



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGARUH PSIKOEDUKASI TERHADAP KECEMASAN  
DAN KOPING ORANG TUA DALAM MERAWAT ANAK  
DENGAN THALASEMIA MAYOR  
DI RSU KABUPATEN TANGERANG BANTEN**

**TESIS**

**DINI RACHMANIAH**

**NPM : 1006800794**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS INDONESIA  
DEPOK, JULI 2012**



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGARUH PSIKOEDUKASI TERHADAP KECEMASAN  
DAN KOPING ORANG TUA DALAM MERAWAT ANAK  
DENGAN THALASEMIA MAYOR  
DI RSU KABUPATEN TANGERANG BANTEN**

**TESIS**

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar  
Magister Ilmu Keperawatan pada Fakultas Ilmu Keperawatan**

**DINI RACHMANIAH**

**NPM : 1006800794**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN  
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK  
UNIVERSITAS INDONESIA  
DEPOK, JULI 2012**

## PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya sendiri, dan semua sumber yang digunakan baik yang dikutip atau yang dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

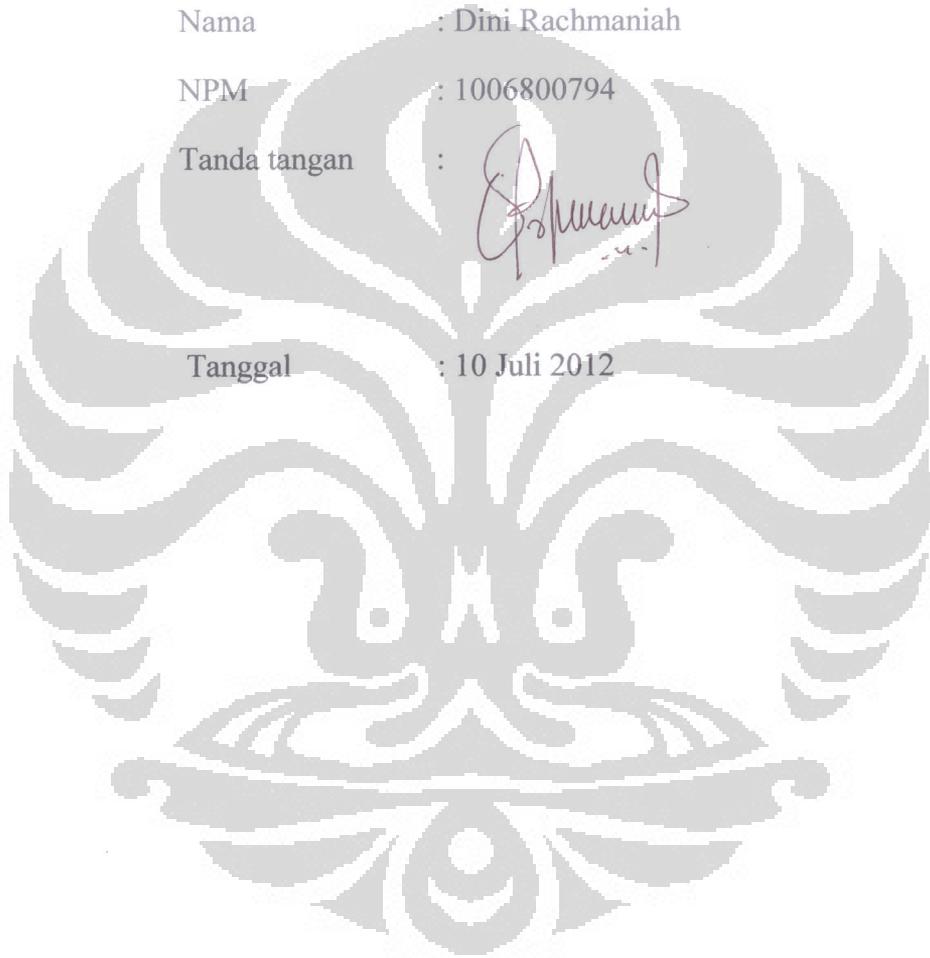
Nama : Dini Rachmaniah

NPM : 1006800794

Tanda tangan :



Tanggal : 10 Juli 2012



## LEMBAR PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Dini Rachmaniah  
NPM : 1006800794  
Program Studi : Pasca Sarjana Ilmu Keperawatan  
Judul Tesis : Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang tua dalam merawat Anak dengan Thalasemia Mayor di RSU Kabupaten Tangerang banten

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Pascasarjana, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Allenidekania, S.Kp., M.Sc (.....)

Pembimbing : Nur Agustini, S.Kp., M.Si (.....)

Penguji : Happy Hayati, M.Kep., Sp.Kep.An (.....)

Penguji : Titi Sulastris, S.Kp., M.Kes (.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 10 Juli 2012

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan Kehadirat Tuhan Yang Maha Esa yang telah memberikan rahmat dan karunia-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis ini dengan judul “Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten”. Hasil penelitian ini disusun dalam rangka tugas akhir di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Dalam penyusunan tesis ini, penulis banyak memperoleh bantuan serta bimbingan dari berbagai pihak, untuk itu pada kesempatan ini penulis ingin mengucapkan terima kasih yang setulusnya kepada yang terhormat :

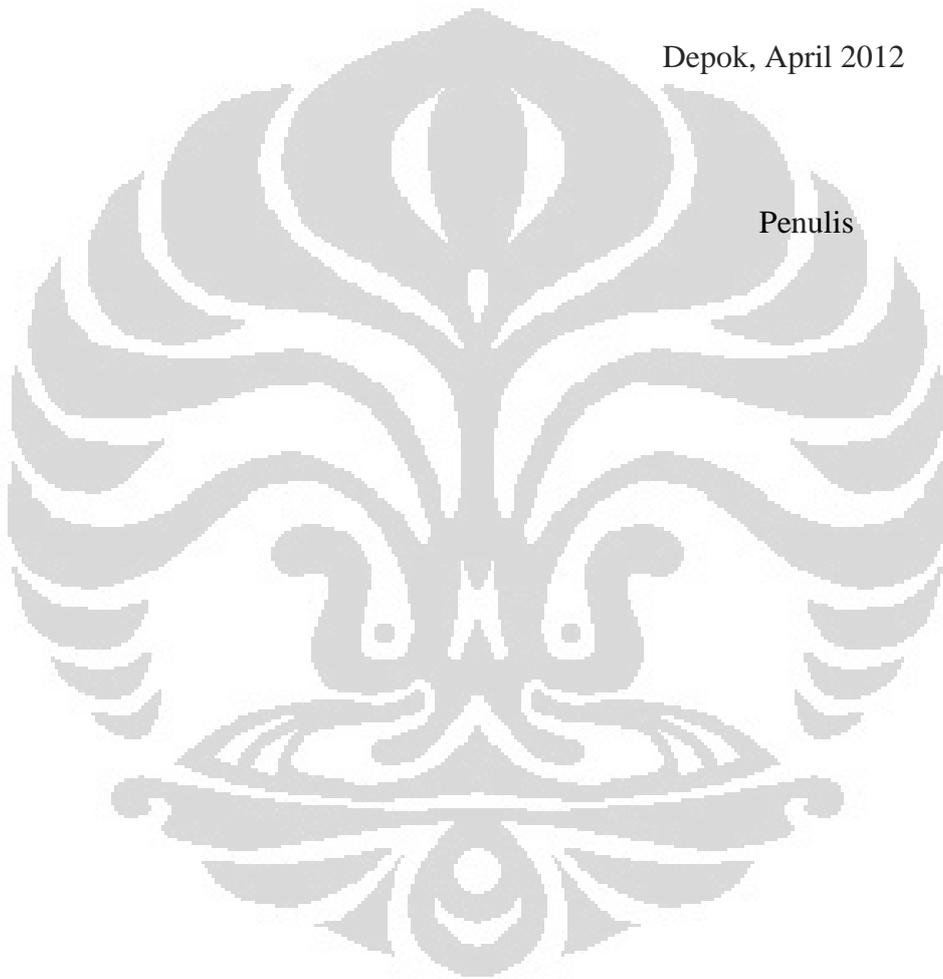
1. Dewi Irawaty, MA.,PhD, selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. H. MJN Mamahit, Sp.OG. MARS, selaku Direktur RSUD Kabupaten Tangerang Banten.
3. Luh Gede Suparmini,S.SiT., M.Kes, selaku Kepala Seksi Diklat & Litbang Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang, yang telah memberikan ijin dan membantu dalam kelancaran pengambilan data dalam penelitian ini.
4. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., M.N selaku KPS Pasca sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
5. Allenidekania, S.Kp.,M.Sc, selaku pembimbing I tesis, yang telah memberikan bimbingannya dengan sabar, tekun, bijaksana, dan sangat cermat dalam memberikan masukan serta memotivasi penulis dalam menyelesaikan tesis ini.
6. Nur Agustini, S.Kp.,M.Si, selaku pembimbing II tesis, yang senantiasa sabar membimbing penulis, dan senantiasa meluangkan waktu juga memberikan masukan untuk kesempurnaan tesis ini.
7. Kedua orang tua, suami dan anak-anakku tercinta (Rayyan, Najla dan Dhafira), yang senantiasa memberikan dukungan yang besar kepada peneliti.

8. Rekan-rekan mahasiswa pascasarjana kekhususan keperawatan anak angkatan 2010, yang telah memberikan dukungan dalam penyusunan tesis ini

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan tesis ini masih jauh dari sempurna, untuk itu penulis sangat mengharapkan kritik dan saran yang sifatnya membangun guna sempurnanya tesis ini. Penulis berharap semoga tesis ini dapat bermanfaat bagi penulis khususnya dan bagi pembaca umumnya.

Depok, April 2012

Penulis



**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK  
KEPENTINGAN AKADEMIS**

---

---

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Dini Rachmaniah  
NPM : 1006800794  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

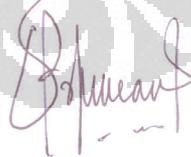
Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang tua dalam merawat Anak dengan *Thalasemia Mayor* di RSU Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012

Beserta perangkat yang ada. Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok  
Pada Tanggal : 10 Juli 2012  
Yang menyatakan



(Dini Rachmaniah)

## Abstrak

Nama : Dini Rachmaniah  
Program Studi : Program Magister Ilmu Keperawatan  
Fakultas Ilmu Keperawatan – Universitas Indonesia  
Judul Tesis : Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping  
Orang Tua dalam merawat Anak dengan Thalasemia  
Mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten

Penelitian bertujuan untuk mengetahui pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orangtua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang. Desain penelitian adalah *quasi eksperiment pre-test and post-test without control*. sampel dalam penelitian berjumlah 47 orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor yang didiagnosa kurang dari satu tahun. Hasil menunjukkan terdapat pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua, juga terdapat pengaruh pekerjaan terhadap kecemasan orang tua. Pendidikan, penghasilan keluarga dan jumlah anak dengan thalasemia tidak berpengaruh terhadap kecemasan dan koping orang tua. Untuk selanjutnya perlu dilakukan penelitian untuk melihat efektifitas psikoedukasi terhadap penyakit kronis yang lain.

Kata kunci : Thalasemia, Kecemasan, Koping, Psikoedukasi

## Abstract

Name : Dini Rachmaniah  
Study Programe : Magister Programe of Nursing Science  
Faculty of Nursing – University of Indonesia  
Title : Psychoeducational effect on Anxiety and Coping of  
Parents in Caring for Children with Thalassemia Major in  
RSU Kabupaten Tangerang Banten

This study aims to determine the effect of anxiety and coping psychoeducation parents in caring for children with thalassemia major in RSU Tangerang regency. The study design was quasi experiments pre-test and post-test without control. The sample in this study of 47 parents who have children diagnosed with thalassemia major less than one year. The result shown there psychoeducation affected on anxiety and coping of parents, there is also influence employment status of the anxiety of parents. affect the education, family income and number of children with thalassemia had no effect on anxiety and parental coping. For further research needs to look at the effectiveness psychoeducation against other chronic diseases.

Key words: Thalassemia, Anxiety, Coping, Psychoeducational

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL .....	i
PERNYATAAN ORISINALITAS .....	ii
LEMBAR PENGESAHAN .....	iii
KATA PENGANTAR .....	iv
PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH .....	vi
ABSTRAK .....	vii
DAFTAR ISI .....	ix
DAFTAR TABEL .....	xi
DAFTAR SKEMA .....	xii
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiii
<b>1. PENDAHULUAN</b>	
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	10
1.3 Tujuan Penelitian .....	11
1.4 Manfaat Penelitian .....	12
<b>2. TINJAUAN PUSTAKA</b>	
2.1 Konsep Keluarga .....	13
2.2 Thalasemia .....	20
2.3 Kecemasan .....	31
2.4 Mekanisme koping .....	36
2.5 Psikoedukasi .....	42
2.6 Aplikasi Teori Roy .....	48
2.7 Kerangka Teori .....	50
<b>3. KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS, DAN DEFINISI OPERASIONAL</b>	
3.1 Kerangka Konsep penelitian .....	51
3.2 Hipotesis Penelitian .....	52
3.3 Definisi Operasional .....	53
<b>4. METODE PENELITIAN</b>	
4.1 Desain Penelitian .....	56
4.2 Populasi Dan Sampel .....	57
4.3 Tempat Penelitian .....	59
4.4 Waktu Penelitian .....	59
4.5 Etika Penelitian .....	60
4.6 Alat Pengumpulan Data .....	62
4.7 Uji Instrumen .....	64
4.8 Prosedur Pengumpulan Data .....	65
4.9 Pengolahan Data dan Analisa Data .....	68

<b>5. HASIL PENELITIAN</b>	
5.1 Analisis Univariat	
5.1.1 Karakteristik responden .....	72
5.2 Analisis Bivariat	
5.2.1 gambaran hasil uji normalitas data .....	77
5.2.2 pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping oran tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor .....	78
5.2.3 Pengaruh usia terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor .....	79
5.2.4 pengaruh pendidikan, pekerjaan, penghasilan, dan jumlah anak thalasemia terhadap kecemasan dan koping .....	80
<b>6. PEMBAHASAN</b>	
6.1 Interpretasi dan diskusi penelitian .....	84
6.2 Keterbatasan penelitian .....	96
6.3 Implikasi hasil penelitian bagi pelayanan keperawatan dan penelitian selanjutnya .....	97
<b>7. SIMPULAN DAN SARAN</b>	
7.1 Simpulan .....	99
7.2 Saran .....	100

**DAFTAR REFERENSI**  
**LAMPIRAN**

## DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi Operasional, cara ukur, hasil ukur dan skala ukur variabel penelitian .....	53
Tabel 4.1 Uji Statistik Bivariat .....	71
Tabel 5.1 Distribusi responden berdasarkan karakteristik usia di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	72
Tabel 5.2 Distribusi responden berdasarkan karakteristik pendidikan di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	73
Tabel 5.3 Distribusi responden berdasarkan karakteristik pekerjaan di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	73
Tabel 5.4 Distribusi responden berdasarkan karakteristik penghasilan keluarga di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	74
Tabel 5.5 Distribusi responden berdasarkan karakteristik jumlah anak yang menderita thalasemia mayor dalam keluarga di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	74
Tabel 5.6 Gambaran Kecemasan dan Koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia sebelum dan sesudah psikoedukasi .....	75
Tabel 5.7 Gambaran hasil uji normalitas data pada variabel karakteristik yang meliputi usia, cemas, koping, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	77
Tabel 5.8 Perbedaan rata-rata kecemasan dan koping orang tua sebelum dan sesudah diberikan psikoedukasi di RSUD Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	78
Tabel 5.9 Pengaruh usia terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di Rumah Sakit umum kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012 .....	79

Tabel 5.10 Pengaruh pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap kecemasan orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor ..... 80

Tabel 5.11 Pengaruh pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor ..... 82



## DAFTAR BAGAN/SKEMA

Skema 2.1 Kerangka Teori Penelitian .....	50
Skema 3.1 Kerangka Konsep Penelitian .....	52
Skema 4.1 Desain Penelitian Pre dan Post .....	56



## DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Lembar Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan Menjadi Responden (*Informed Consent*)
- Lampiran 3 Kuesioner A (Data Demografi)
- Lampiran 4 Kuesioner B (Kuesioner Kecemasan)
- Lampiran 5 Kuesioner C (Kuesioner Koping keluarga)
- Lampiran 6 Modul Psikoedukasi Keluarga
- Lampiran 7 Surat Ijin Penelitian Dari RSUD Kabupaten Tangerang
- Lampiran 8 Leaflet Thalasemia
- Lampiran 9 Leaflet Manajemen Kecemasan
- Lampiran 10 Leaflet Strategi Koping
- Lampiran 11 Biodata Mahasiswa

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi sehari-hari selama lebih dari 3 bulan dalam satu tahun, yang menyebabkan hospitalisasi selama lebih dari 1 bulan dalam satu tahun (Wong, Hockenberry, Wilson, Wilkenstein, & Schwartz, 2009). Penyakit kronis pada anak merupakan keadaan sakit baik fisik, psikologis atau kognitif yang menyebabkan keterbatasan dan membutuhkan perawatan yang intensif di rumah sakit ataupun di rumah, yang diperkirakan akan bertahan setidaknya sampai beberapa bulan (Potts & Mandelco, 2007). Prevalensi anak dengan penyakit kronis misalnya, sakit yang berkepanjangan atau cacat yang mengganggu fungsi sehari-hari, menunjukkan bahwa sekitar 42% anak di bawah usia 18 tahun yang memiliki penyakit kronis tidak mendapatkan perawatan dengan baik (Newacheck, 1994).

Dampak penyakit kronis bergantung pada pandangan anak terhadap organ tubuhnya, penyakitnya, pengobatan yang diterimanya, dan pandangan terhadap kematian. Dampak jangka panjang kondisi kesehatan kronis dapat mengenai penderita maupun keluarganya. Dampak pada anak tercermin pada perkembangan psikososialnya, keterlibatannya dengan teman sebaya serta prestasi di sekolah. Sedangkan dampak terhadap keluarganya, antara lain terhadap status psikososial orang tua, aktivitas dan status ekonomi keluarga serta peran keluarga di masyarakat (IDAI, 2010).

Pengasuh atau keluarga yang mempunyai anak dengan kondisi penyakit kronis, dihadapkan pada tuntutan, tantangan, masalah emosional dan kognitif, serta perubahan peran dalam keluarga dan masyarakat. Beberapa penyakit kronis yang dapat diderita oleh anak-anak diantaranya adalah asthma,

kelainan jantung bawaan, diabetes, kanker, epilepsy, HIV/AIDS, obesitas, sickle cell, Thalasemia, penyakit mental dan penyakit yang berhubungan dengan ketidakmampuan seperti autisme, hiperaktif dan kecacatan (Boyse, 2008). Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang tinggi kejadiannya pada anak-anak. Hasil studi kualitatif menunjukkan bahwa keluarga mempunyai peran yang sangat besar dalam merawat anak dengan penyakit kronis (Aritonang, 2008).

Thalasemia yang termasuk kedalam salah satu penyakit kronis merupakan penyakit yang diturunkan secara *autosomal resesif* berdasarkan hukum mendel dari orang tua kepada anaknya (Price & Wilson, 2006). Penyakit genetik ini diakibatkan oleh karena ketidakmampuan sumsum tulang membentuk protein yang dibutuhkan untuk memproduksi hemoglobin (Potts & Mandelco, 2007). Hemoglobin merupakan protein kaya zat besi yang berada di dalam sel darah merah yang berfungsi untuk mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh bagian tubuh yang membutuhkannya sebagai energi (McPhee & Ganong, 2010). Penyakit Thalasemia meliputi gejala klinis yang paling ringan (heterozigot) disebut Thalasemia minor atau trait dan yang paling berat (homozigot) disebut Thalasemia mayor. Bentuk heterozigot diturunkan dari salah satu orang tua yang menderita Thalasemia, sedangkan bentuk homozigot diturunkan dari kedua orang tua yang menderita Thalasemia. Secara klinis Thalasemia dibagi menjadi empat kelompok yaitu Thalasemia minor, Thalasemia trait, Thalasemia intermedia dan Thalasemia mayor (Hockenberry & Wilson, 2009).

Penyebaran penyakit Thalasemia berkembang mulai dari Mediterania, Afrika dan Asia Tenggara dengan frekuensi pembawa gen sekitar 5 – 30% (Martin, Foote & Carson, 2004). *World Health Organization* (WHO) pada tahun 2006 melaporkan sekitar 7% populasi penduduk di dunia bersifat *carrier* dan sekitar 300.000 – 500.000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Berdasarkan laporan *Thalassaemia International Federation* (TIF) tahun 2005, prevalensi *carrier* Thalasemia beta yang paling tinggi di wilayah

Mediterrania adalah Negara Irak dan Saudi Arabia yaitu antara 1-15%. Sedangkan prevalensi *carrier* *Thalasemia beta* mayor di Asia berkisar antara 1-15% dengan perincian di Singapura 4%, Hongkong 2,8%, Sri Lanka 2,2%, dan India 3-17%. Menurut penelitian George (1994) di Malaysia prevalensi *carrier* *Thalasemia alpha* adalah 20%, sedangkan *carrier* *Thalasemia beta* adalah 3-4%. Menurut Ratanasiri (2006) di Thailand diperkirakan 20-40% penduduknya merupakan *carrier* *Thalasemia alpha* dan 3-9% *carrier* *Thalasemia beta*. Ambekar (2006) hasil penelitiannya menunjukkan prevalensi *carrier* *Thalasemia* di India adalah 3,5-15%.

Di Indonesia, *Thalasemia* merupakan kelainan genetik yang paling banyak ditemukan dan terbanyak diantara golongan anemia hemolitik. Prevalensi *carrier* *Thalasemia* di Indonesia mencapai sekitar 3-8%, sampai bulan Maret 2009 kasus *Thalasemia* di Indonesia mengalami peningkatan sebesar 8,3% dari 3653 kasus yang tercatat di tahun 2006 (Wahyuni, 2010). Jenis *Thalasemia* terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah *Thalasemia beta* mayor sebanyak 50% dan *Thalasemia  $\beta$ -HbE* sebanyak 45%. Studi penelitian kuantitatif oleh Dewi (2009) dari 120 sampel penderita *Thalasemia* yang dirawat di RSUP Adam Malik Medan tahun 2006-2008, 106 penderita *Thalasemia* (88,3%) adalah *Thalasemia* mayor.

Berdasarkan data dari Perhimpunan Yayasan *Thalasemia* Indonesia tercatat sampai dengan bulan Juni 2008, di RSCM telah merawat 1.433 pasien. Sejak 2006 sampai 2008 rata-rata pasien baru *Thalasemia* meningkat sekitar 8%, dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi, sehingga penyakit ini telah menjadi penyakit yang membutuhkan penanganan yang serius (Yayasan *Thalasemia* Indonesia, 2009). Data Pusat *Thalasaemia*, Departemen Ilmu Kesehatan Anak, FKUI-RSCM, mencatat usia tertua pasien *Thalasemia* mencapai 40 tahun dan bisa berkeluarga serta memiliki keturunan. Jumlah pasien yang terdaftar di Pusat *Thalasemia*, Departemen Ilmu Kesehatan anak, FKUI-RSCM, sampai dengan bulan Agustus 2009 mencapai 1.494 pasien dengan rentang usia terbanyak antara 11-14 tahun. Jumlah pasien baru terus

meningkat setiap tahunnya mencapai 100 orang/tahun (Yayasan Thalasemia Indonesia, 2009).

Penyakit Thalasemia sampai sekarang belum dapat disembuhkan. WHO (1983, dalam Ganie, R.A. 2005) menganjurkan upaya pengobatan yang dapat dilakukan oleh pasien agar tetap dapat bertahan hidup adalah dengan melakukan transfusi darah yang dapat berlangsung seumur hidupnya. Transfusi darah berulang jika kadar hemoglobin menurun dibawah 6 gr/dl, di samping itu terapi kelasi besi juga diperlukan untuk mengeluarkan kelebihan besi dalam tubuh akibat transfusi darah yang dilakukan secara rutin (Potts & Mandleco, 2007). Penderita Thalasemia mayor akan tergantung pada transfusi darah serta terapi kelasi seumur hidupnya. Transfusi darah membawa efek samping, dimana kelebihan zat besi akibat transfusi dapat menyebabkan pembengkakan limpa dan menyebabkan komplikasi pada hati, ginjal, dan jantung (Weather & Clegg, 2001).

Pengobatan lain, yaitu Splenektomi juga merupakan salah satu pengobatan jika limpa semakin membesar sehingga menimbulkan perasaan tidak nyaman (Potts & Mandleco, 2007). Splenektomi merupakan salah satu pengobatan Thalasemia, namun dengan meningkatnya kesadaran akan efek samping seperti infeksi, sehingga cara ini secara signifikan penggunaannya menjadi menurun (Pecorari, et.al 2008). Cara lain yang dapat ditempuh untuk mengobati Thalasemia adalah transplantasi sumsum tulang belakang dan teknologi *stem cell* (Surakhsa & Agrawal, 2003).

Penyakit Thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah fisik tetapi juga menimbulkan masalah psikologis. Perubahan secara fisik yang terjadi pada pasien antara lain mengalami anemia yang bersifat kronik diantaranya pusing, muka pucat, badan sering lemas, sukar tidur, nafsu makan hilang, dan pembesaran limpa dan hati (Hockenberry & Wilson, 2009). Perubahan yang terjadi secara fisik tersebut dapat berdampak secara psikososial pada pasien maupun keluarganya. Pasien Thalasemia merasa berbeda dengan

kelompoknya, pasien merasa terbatas aktivitasnya, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul. Studi *cross sectional* pada 59 anak Thalasia dan saudaranya yang normal menunjukkan bahwa kualitas hidup penderita Thalasia lebih rendah dibandingkan dengan saudaranya yang normal ditinjau dari aspek fisik, emosional, sosial dan fungsi sekolah (Wahyuni, 2010). Studi lain menunjukkan bahwa masalah psikologis yang paling sering ditemukan meliputi kecemasan meningkat, depresi, penarikan sosial, agresif, hubungan buruk dan kinerja sekolah yang buruk (Treiber et al, 1987; Evans dkk, 1988; Armstrong et al, 1993; Brown et al, 1993). Studi kasus juga menunjukkan tingginya tingkat kecemasan orang tua akibat anak yang menderita thalasia, sehingga mereka melakukan overprotektif pada anak, perasaan tanggung jawab dan rasa bersalah pada anak yang menderita penyakit Thalasia (Jenerette & Valrie, 2010).

Kompleksitas permasalahan pada penderita Thalasia sepertinya tidak hanya menyangkut aspek biologis tetapi juga aspek psikologis, sosial dan spiritual. Studi kualitatif dengan pendekatan fenomenologis menunjukkan bahwa aspek *biopsikosiospiritual* merupakan aspek yang sangat penting dan saling terkait dalam penyesuaian diri penderita Thalasia dan keluarganya, dalam studi faktor yang mempengaruhi penyesuaian *biopsikosiospiritual* adalah pola asuh orang tua dan dukungan keluarga (Sulistiyani, 2006). Oleh karena itu penderita Thalasia dan keluarganya dituntut memiliki kemampuan menyesuaikan diri yang baik untuk mempertahankan kelangsungan hidupnya.

Dari semua jenis Thalasia, Thalasia mayor lebih sering terjadi dan menunjukkan masalah kesehatan yang paling signifikan pada anak-anak (Kline, 2002 dalam Potts & Mandelco, 2007). Anak yang menderita Thalasia mayor sangat membutuhkan perhatian yang serius, komitmen dan perjuangan yang berat bagi anggota keluarga untuk merawatnya. Setiap anggota keluarga harus mempunyai motivasi untuk dapat menerima dan

menyesuaikan diri dengan keadaan mempunyai anak dengan Thalasemia mayor. Keluarga mungkin akan merasa bersalah, marah, lelah, cemas dan stres dalam menghadapi kondisi tersebut. Oleh karena itu penyakit Thalasemia mayor yang diderita oleh anak juga dapat memberikan dampak pada kehidupan keluarga dalam hal psikologis, ekonomi, emosi dan sosial sehingga membutuhkan penyesuaian keluarga (Mussatto, 2006).

Meningkatnya beban psikologis keluarga akibat pengobatan yang berlangsung terus menerus dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor akan berdampak pada masalah psikososial keluarga, salah satu dampak psikososial yang terjadi adalah kecemasan (ansietas). Kecemasan adalah emosi yang tidak menyenangkan yang ditandai dengan istilah-istilah seperti kekhawatiran dan rasa takut yang kadang-kadang kita alami dalam tingkat yang berbeda-beda (Hawari, 2009). Studi kualitatif pada populasi ibu dari keturunan Afrika dan Karibia menunjukkan bahwa ibu dengan anak yang menderita thalasemia melaporkan adanya ketakutan akan kematian anak-anak mereka akibat penyakit thalasemia, kecemasan, hilang kendali atas kehidupannya, ketidakberdayaan dan kesepian/isolasi (Burnes, Antle, Williams, & Cook. 2008).

Beberapa studi telah menemukan bahwa hubungan keluarga lebih terganggu dengan manifestasi meningkatnya tingkat kecemasan pada keluarga yang memiliki anak dengan penyakit *Sickle cell* dibandingkan dengan keluarga dalam kelompok kontrol, juga keterlibatan keluarga dan dukungan sosial memainkan peran penting dalam penyesuaian dampak psikososial anak-anak dengan penyakit *Sickel Cell Deseases* (Brown et al, 1993; Dilworth-Anderson, 1994; Hurtig, 1994; Burlew et al, 1989). Thompson, Burbach, Keith, dan Kinney (1993) menemukan bahwa sebanyak 33% gejala psikologis pada anak diakibatkan oleh kecemasan yang dialami oleh ibu. Kecemasan dialami secara subjektif dan dikomunikasikan dalam hubungan interpersonal, sehingga dalam merespon keadaan setiap individu dapat

mengalami kecemasan ringan, sedang, berat bahkan sampai panik (Stuart, 2009).

Kondisi anggota keluarga yang membutuhkan pengobatan dan perawatan yang lama, dapat menjadi pemicu timbulnya masalah dalam keluarga yang akan menjadi sumber stresor dalam keluarga. Upaya yang dapat dilakukan keluarga untuk dapat beradaptasi terhadap stresor tergantung bagaimana koping yang dimiliki oleh keluarga tersebut. Koping digambarkan sebagai berbagai macam strategi yang digunakan oleh seseorang untuk mengatasi situasi sehari-hari atau situasi yang luar biasa. Strategi dan proses koping keluarga ini berfungsi sebagai proses dan mekanisme yang vital, melalui proses dan mekanisme tersebut fungsi keluarga akan menjadi nyata (Stuart, 2009).

Tanpa koping yang efektif, fungsi keluarga tidak dapat dicapai secara adekuat. Studi kualitatif pada 25 keluarga yang mempunyai anak dengan Thalasemia, menunjukkan bahwa semua orang tua mengalami kecemasan dalam merawat anak dengan Thalasemia, namun mereka menerima keadaan tersebut dan mereka harus mengatasi masalah tersebut demi anak-anak mereka. Dukungan profesional yang tepat dapat membantu mengurangi stres dan memfasilitasi koping dengan menawarkan informasi, bantuan keuangan dan dukungan emosional (Ahmad & Atkin, 1996).

Salah satu upaya yang dapat dilakukan untuk mengurangi dampak psikososial yang dialami oleh keluarga dalam merawat anak dengan penyakit kronis seperti Thalasemia mayor adalah psikoedukasi terhadap keluarga. Psikoedukasi keluarga merupakan salah satu elemen program perawatan kesehatan jiwa keluarga dengan cara pemberian informasi, edukasi melalui komunikasi yang terapeutik. Program psikoedukasi merupakan pendekatan yang bersifat edukatif dan pragmatif (Stuart & Laraia, 2005). Psikoedukasi keluarga adalah terapi yang digunakan untuk memberikan informasi pada keluarga untuk meningkatkan keterampilan mereka dalam merawat anggota

keluarga mereka yang mengalami masalah psikososial, sehingga diharapkan keluarga akan mempunyai koping yang positif terhadap kecemasan dan beban yang dialaminya (Goldenberg & Goldengerg, 2004).

Manajemen keperawatan untuk anak dengan Thalasemia mayor berpusat pada pengajaran kepada keluarga dan dukungan keluarga, serta pengobatan yang tepat sesuai dengan gejala seperti anemia. Anak dengan Thalasemia mayor dan keluarga membutuhkan perhatian yang khusus serta bantuan dalam mengatasi penyakit ini, karena anak dengan Thalasemia mayor pada akhirnya dapat mengakibatkan kematian (Potts & Mandleco, 2007). Intervensi psikoedukasi keluarga ditujukan untuk meningkatkan pengetahuan dan pemahaman keluarga tentang penyakit yang diderita oleh anaknya, sehingga keluarga dapat mengekspresikan beban yang dirasakan secara psikologis dan sosial dalam merawat anggota keluarga yang membutuhkan pengobatan dan perawatan yang lama.

Studi kuantitatif pada 39 keluarga yang mempunyai anak dengan Thalasemia, hasil menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi meningkatkan pengetahuan anak dan *caregiver* dibandingkan dengan kelompok kontrol (Kaslow et al, 2000). Beberapa studi lain menunjukkan bahwa terapi psikoedukasi keluarga dapat menurunkan kecemasan dan beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit stroke (Nurbani, 2009). Studi kuantitatif terhadap 50 responden menunjukkan mekanisme koping berhubungan dengan pengetahuan, keterampilan sosial atau komunikasi dan dukungan sosial (Arifah, 2010). Studi lainnya menunjukkan ada hubungan antara tingkat kecemasan dengan mekanisme koping (Ihdaniyati & Winarsih, 2008).

Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang merupakan salah satu rumah sakit rujukan dari RSUD daerah (RSUD Serang, RSUD Cilegon, RSUD Lebak dan RSUD Pandeglang) untuk kasus-kasus anak dengan Thalasemia. Berdasarkan hasil wawancara dengan kepala bidang pendidikan dan pelatihan (DIKLAT)

serta penelaahan profil RSUD Kabupaten Tangerang, diperoleh jumlah penderita Thalasemia setiap tahunnya terus meningkat, tahun 2009 Thalasemia merupakan urutan ketiga setelah Dengue Hemorrhagic Fever (DHF) dan Gastroenteritis Akut (GEA) dari sepuluh penyakit terbanyak di ruang rawat inap RSUD Kabupaten Tangerang, adapun jumlah kunjungan penderita Thalasemia tahun 2009 adalah 1.447, dan pada tahun 2010 jumlahnya meningkat sebesar 3,73% menjadi 1.501 (Profil RSUD Tangerang, 2010). Adapun jumlah pasien baru setiap tahun pun terus mengalami peningkatan, yaitu tahun 2009 sebanyak 29 pasien, tahun 2010 sebanyak 49 pasien baru dan tahun 2011 sebanyak 60 pasien baru.

Hasil wawancara dengan kepala ruang poliklinik Thalasemia, secara umum kegiatan yang bersifat edukasi kepada keluarga cenderung belum dilaksanakan dengan baik, hal ini disebabkan oleh minimnya tenaga perawat yang mampu untuk melakukan terapi psikoedukasi, juga terbatasnya waktu untuk melakukan kegiatan tersebut akibat pelayanan yang hanya terfokus pada perawatan anaknya saja. Hasil wawancara dengan 10 orang tua dari anak dengan thalasemia yang didiagnosa kurang dari satu tahun, sebanyak delapan ibu mengatakan mengetahui penyakit anaknya sejak kurang dari satu tahun yang lalu, namun belum memahami dengan baik proses penyakit dan perawatannya, sehingga orang tua merasa cemas dengan keadaan anaknya, orang tua merasa sedih, beban keluarga bertambah seperti besarnya biaya yang harus ditanggung untuk perawatan anaknya dalam menjalani pengobatan seumur hidupnya dan keluarga mengatakan takut akan kehilangan anggota keluarganya.

Adapun fenomena koping di RS wilayah propinsi Banten seperti RSUD Serang dan Lebak, hasil observasi dan wawancara dengan tiga orang tua, dan melihat kondisi anak yang dibawa dalam keadaan sangat pucat dan lemas, hasil wawancara orang tua belum memahami tanda dan gejala kapan harus membawa anaknya pengobatan, juga orang tua mempertimbangkan untuk melakukan pengobatan ke RSUD Tangerang yang disarankan oleh pihak RSUD

untuk mendapatkan obat kelasi, hal ini menurut orang tua disebabkan karena faktor biaya transportasi menuju RSUD Tangerang yang cukup besar, sehingga orang tua lebih memilih menjalani pengobatan seadanya di RSUD daerah di wilayah propinsi Banten.

Meskipun masih jarang penelitian yang menguji intervensi psikoedukasi dalam pengelolaan dampak psikososial orang tua dengan anak yang menderita thalasemia, namun mengutip beberapa keuntungan intervensi dan mengingat bahwa penyakit thalasemia mayor merupakan penyakit kronis yang sampai dengan saat ini belum dapat disembuhkan, sehingga penderita dan keluarga perlu melakukan perawatan dan pengobatan seumur hidup, dimana keluarga dan anak thalasemia mayor beresiko mengalami peningkatan masalah psikososial. Maka peneliti merasa perlu mencoba menguji intervensi tersebut. Berdasarkan latar belakang tersebut, dan dirasakan tingginya kebutuhan akan informasi oleh orang tua, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian berkaitan dengan pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Thalasemia adalah kelainan hereditas dari sintesis hemoglobin akibat dari gangguan produksi rantai globin. Prevalensi penyakit ini baik di dunia maupun di Indonesia terus mengalami peningkatan. Tingginya jumlah pasien anak dengan thalasemia di RSUD Kabupaten Tangerang, juga kebutuhan yang tinggi dari ibu penderita anak dengan thalasemia terhadap pemahaman penyakit dan pengobatan serta perawatan anak dengan thalasemia, di lain pihak orang tua merasakan kecemasan dan menunjukkan koping yang kurang baik serta membutuhkan dukungan dari tenaga kesehatan.

Orang tua dan anak dengan penyakit thalasemia dianggap beresiko mengalami peningkatan masalah psikososial. Sistem keluarga dimasukkan sebagai bagian dari model penyakit kronis seperti thalasemia, dimana fungsi

keluarga yang optimal memerlukan penyesuaian psikososial. Salah satu dampak psikososial tersebut adalah kecemasan dan upaya koping orang tua dalam mengatasi masalah tersebut. Untuk para orang tua beberapa strategi dapat membantu, salah satu diantaranya untuk mengatasi kecemasan dan koping adalah psikoedukasi. Psikoedukasi merupakan suatu tindakan yang diberikan kepada orang tua untuk menurunkan kecemasan dan memperkuat strategi koping. Untuk menyelesaikan masalah berdasarkan rumusan diatas, maka pertanyaan penelitiannya adalah adakah pengaruh psikoedukasi keluarga terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

### **1.3 Tujuan Penelitian**

#### **1.3.1 Tujuan Umum**

Untuk mengidentifikasi pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

#### **1.3.2 Tujuan Khusus**

- 1.3.2.1 Diketuainya karakteristik orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit thalasemia mayor.
- 1.3.2.2 Diketuainya kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor sebelum dan sesudah diberikan intervensi
- 1.3.2.3 Diketuainya pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor
- 1.3.2.4 Diketuainya pengaruh usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### **1.4.1 Keilmuan Keperawatan dan Keperawatan Anak**

Hasil penelitian diharapkan dapat memperkaya ilmu keperawatan khususnya keperawatan anak, terkait upaya-upaya yang dapat dilakukan untuk meningkatkan pemahaman orang tua mengenai perawatan anak dengan thalasemia, sehingga meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan anak.

### **1.4.2 Rumah sakit**

Hasil penelitian ini dapat bermanfaat dalam melaksanakan program penanganan dampak psikososial bagi orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor secara maksimal, sehingga dapat menjadi bahan masukan bagi rumah sakit untuk menggunakan intervensi psikoedukasi dalam mengatasi dampak psikososial orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia.

### **1.4.3 Untuk penelitian selanjutnya**

Hasil penelitian ini dapat dijadikan data dasar untuk melakukan penelitian selanjutnya dan diharapkan dapat mendorong penelitian-penelitian lain dengan mengembangkan intervensi selain psikoedukasi dalam mengatasi masalah psikososial sebagai dampak dalam merawat anak dengan thalasemia, juga menguji efektivitas psikoedukasi pada kasus penyakit kronis anak lainnya.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

Pada bab ini akan diuraikan tentang landasan teoritis dan kajian literatur terhadap variabel-variabel yang akan diteliti. Meliputi konsep psikoedukasi, keluarga, kecemasan, coping dan penyakit thalasemia.

#### 2.1 Konsep Keluarga

##### 2.1.1 Pengertian Keluarga

Keluarga adalah dua orang atau lebih yang disatukan oleh ikatan-ikatan kebersamaan dan ikatan emosional dan yang mengidentifikasi mereka sebagai bagian dari keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Keluarga berhubungan dengan seseorang yang membuat unit keluarga, tipe-tipe hubungan yang terjadi melalui pertalian hubungan darah (*consanguineus*), hubungan pernikahan (*affinal*) dan keluarga asal dia dilahirkan (*family of origin*) (Wong, 2009).

Dari pengertian diatas penulis dapat menyimpulkan bahwa keluarga adalah dua orang atau lebih, yang disatukan oleh adanya pertalian hubungan darah, hubungan perkawinan yang sah, hidup dalam satu rumah tangga.

##### 2.1.2 Fungsi Keluarga

Fungsi keluarga biasanya didefinisikan sebagai hasil atau konsekuensi dari struktur keluarga. Agar keluarga memberikan dampak terhadap individu yang menjadi anggota keluarga tersebut, maka diharapkan anggota keluarga dapat berfungsi dan berperan secara kondusif. Fungsi keluarga berfokus pada proses yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan keluarga tersebut.

Friedman, Bowden, dan Jones (2010) mengidentifikasi lima fungsi keluarga yang paling berhubungan erat saat mengkaji dan mengintervensi keluarga, yaitu :

1. Fungsi afektif, merupakan salah satu fungsi paling vital dalam keluarga. Fungsi ini berhubungan dengan fungsi-fungsi internal keluarga perlindungan dan dukungan psikososial para anggota keluarganya. Sebagaimana Duvall (1977, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010) mengatakan Kebahagiaan keluarga diukur dengan kekuatan cinta keluarga.

Keluarga harus memenuhi kebutuhan-kebutuhan afeksi/kasih sayang dari anggotanya karena respons afektif dari seorang anggota keluarga memberikan penghargaan terhadap kehidupan keluarga. Konseling kesehatan dan penyuluhan kesehatan merupakan strategi penting yang dapat digunakan dalam membantu keluarga menggalang hubungan mereka dan memenuhi kebutuhan-kebutuhan mereka satu sama lain dengan lebih baik (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Seorang anak yang mempunyai penyakit thalasemia membutuhkan perawatan, perhatian dan kasih sayang dari setiap anggota keluarga, sehingga melalui fungsi afeksi ini dapat membantu meminimalkan dampak psikososial keluarga seperti kecemasan. Penyakit thalasemia mayor sampai saat ini belum dapat disembuhkan, dan tanpa perawatan yang baik akan menyebabkan anak berakhir dengan kematian. Kehilangan akibat kematian anggota keluarga mungkin merupakan bencana besar bagi seorang anggota keluarga atau seluruh keluarga. Keluarga-keluarga yang terbuka untuk mengungkapkan emosi, memungkinkan mereka lebih berhasil dalam menyesuaikan diri terhadap kematian seorang anggota keluarga.

2. Fungsi sosialisasi, sosialisasi merupakan suatu proses yang berlangsung seumur hidup dimana individu secara kontinu mengubah perilaku mereka sebagai respon terhadap situasi yang mereka alami. Fungsi ini bertujuan untuk membuat anggota keluarga menjadi anggota masyarakat yang produktif, dan juga sebagai penganugerahan status anggota keluarga.

Suatu keluarga dimana terdapat salah satu anggotanya yang mengalami penyakit thalasemia akan mengalami masalah dalam fungsi sosialisasi ini, dimana salah satu gejala dari penyakit ini adalah anemia, anak cepat lelah dalam beraktivitas, sehingga orang tua biasanya overprotektif pada anak. Anak dengan penyakit kronis dapat mempengaruhi tingkat aktivitas dan perkembangan mereka, salah satu dampaknya adalah ketidak hadiran mereka di tempat sekolah, sehingga tidak mampu bersosialisasi dan bermain bebas seperti anak yang normal, begitu pula dengan orang tua yang mungkin akan meninggalkan pekerjaannya (Wong, 2009).

3. Fungsi perawatan kesehatan dipenuhi oleh orang tua dengan menyediakan pangan, papan, sandang dan perawatan kesehatan. Keluarga diwajibkan untuk berusaha agar setiap anggota keluarganya terlindung dari segala bahaya termasuk penyakit (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Penyakit thalasemia merupakan penyakit keturunan yang diwariskan dari kedua orang tuanya, pengobatannya berlangsung lama, untuk mempertahankan kelangsungan hidup penderita membutuhkan transfusi darah secara teratur, mengatasi dampak transfusi dengan pemberian *agent chelation*, dimana prinsip pengobatan dan perawatan ini harus dipahami oleh orang tua selaku pemberi perawatan pada anak (Wong, 2009).

Untuk membantu anggota keluarga dalam memberikan perawatan kesehatan anggota keluarganya, pengetahuan tentang proses penyakit dan cara perawatannya sangat dibutuhkan oleh seluruh anggota keluarga, melalui edukasi terhadap keluarga, sehingga tujuan dari intervensi ini adalah untuk meningkatkan pengetahuan dan pemahaman keluarga dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia. Keluarga terutama ibu merupakan pendidik dan pemimpin utama dalam bidang kesehatan keluarga, ia mempunyai tanggung jawab untuk memutuskan siapa yang sakit, apakah memerlukan atau tidak memerlukan pengobatan, dan jenisnya apa (Friedman, Bowden & Jones, 2010)

Menurut Notoatmodjo (2003), selain fungsi perawatan kesehatan, terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kesehatan dalam keluarga, yaitu faktor usia, jenis kelamin, sosial ekonomi, pekerjaan, pendidikan, penghasilan, status perkawinan, budaya, bentuk keluarga, struktur keluarga, dan paritas.

4. Fungsi reproduksi merupakan fungsi keluarga untuk menjaga kelangsungan generasi dan juga untuk keberlangsungan hidup masyarakat. Berknaan dengan semakin tingginya angka penyakit thalasemia yang disebabkan karena faktor herediter, dimana anak dengan thalasemia mayor lahir dari kedua orang tua yang merupakan karier thalasemia. Untuk menurunkan kejadian thalasemia, fungsi ini perlu dipertimbangkan, dimana jika diketahui kedua orang tua mengidap karier thalasemia, dan hasil diagnosis prenatal janin yang dikandung dinyatakan positif thalasemia, seyogyanya dapat mengambil keputusan untuk menghentikan kehamilan. Dan jika diketahui anak mengalami penyakit tersebut seyogyanya pun untuk tidak melakukan perkawinan dengan sesama karier thalasemia.

5. Fungsi ekonomi meliputi tersedianya sumber-sumber dari keluarga secara cukup-finansial, ruang gerak dan materi serta pengalokasian sumber-sumber tersebut yang sesuai melalui proses pengambilan keputusan (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Keluarga dengan anggotanya yang mengalami penyakit thalasemia, membutuhkan perawatan dan pengobatan yang reguler, sehingga tidak sedikit beban biaya yang harus dikeluarkan oleh keluarga. Dampak penyakit thalasemia pada orang tua salah satunya adalah tingginya kesempatan orang tua untuk meninggalkan pekerjaan mereka, sehingga keluarga mungkin akan mengalami tekanan dalam hal keuangan (Wong, 2009).

### 2.1.3 Struktur keluarga

Struktur keluarga menunjuk kepada bagaimana keluarga tersebut diorganisasikan, dan cara dimana unit-unit tersebut ditata, serta bagaimana komponen-komponen tersebut berhubungan satu sama lain. Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2010). Terdapat dimensi struktural dasar dari keluarga yaitu terdiri dari :

1. Struktur peran dalam keluarga. Setiap orang hidup terikat dalam jaringan kerja hak dan kewajiban keluarga yang disebut hubungan-hubungan peran. Peran didasarkan pada preskripsi dan harapan peran yang menerangkan apa yang harus dilakukan oleh individu dalam suatu situasi tertentu agar dapat memenuhi harapan-harapan mereka sendiri atau harapan orang lain menyangkut peran-peran tersebut.

Menurut Nye dalam Friedman, Bowden dan Jones (2010) Sejumlah peran dalam keluarga diantaranya adalah ibu, beberapa peran terkaitnya adalah sebagai penjaga rumah, perawat anak, pemimpin kesehatan dalam keluarga, masak, sahabat atau teman bermain. Akan tetapi peran-peran tersebut ditanggung secara bersama-sama dengan anggota dari suatu kelompok misalnya, kini dalam keluarga perawatan anak ditanggung secara bersama-sama baik oleh ibu maupun ayah.

2. Struktur kekuatan keluarga. Struktur kekuatan keluarga merupakan kemampuan, baik potensial maupun aktual dari seorang anggota individu untuk mengubah tingkah laku anggota keluarga. Komponen utama dari kekuasaan keluarga adalah pengaruh, dimana keluarga memegang peran penting untuk mempengaruhi anggota keluarga lain dan pengambilan keputusan, yaitu merujuk pada proses pencapaian persetujuan dan komitmen anggota keluarga untuk melakukan serangkaian tindakan. Dengan kata lain, pembuatan keputusan merupakan “alat untuk menyelesaikan segala sesuatu” (Friedman, Bowden & Jones, 2010).
3. Pola komunikasi dalam keluarga. Komunikasi menunjuk kepada proses tukar menukar perasaan, keinginan, kebutuhan-kebutuhan, opini-opini (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Komunikasi fungsional dipandang sebagai kunci bagi sebuah keluarga, yang diharapkan dapat dilakukan secara terbuka, jujur antara satu anggota keluarga dengan anggota keluarga lain, selalu menyelesaikan konflik dengan musyawarah mufakat, selalu berfikir positif terhadap anggota keluarga lain.
4. Nilai-nilai dalam keluarga. Nilai-nilai keluarga didefinisikan sebagai suatu sistem ide, sikap, dan kepercayaan tentang nilai suatu keseluruhan atau konsep yang secara sadar maupun tidak sadar mengikat bersama-sama seluruh anggota keluarga dalam suatu budaya yang lazim. Nilai-nilai berfungsi sebagai pedoman umum bagi perilaku dan dalam keluarga nilai-nilai tersebut membimbing perkembangan aturan-aturan dan nilai-nilai dari keluarga. Misalnya, jika seseorang menilai kesehatan sebagai suatu keadaan yang menyenangkan, maka ia akan ikut dalam perawatan kesehatan tersebut (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

#### 2.1.4 Tugas perkembangan keluarga dengan penyakit kronik

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang mengganggu fungsi sehari-hari selama lebih dari 3 bulan dalam satu tahun, menyebabkan rawat inap lebih dari 1 bulan dalam setahun, atau (pada saat diagnosis) cenderung melakukan salah satu dari keduanya (Wong, 2009). Anak-anak dengan penyakit kronis beresiko mengalami masalah fisik secara kronis, kondisi perkembangan, perilaku, atau emosional, dimana mereka membutuhkan layanan kesehatan dalam memenuhi kebutuhannya. Keluarga dengan anak yang mengalami penyakit kronis, harus dapat mengelola penyakit yang diderita anaknya, mengidentifikasi, mengakses dan melakukan koordinasi, mempertahankan keutuhan keluarga dan menjaga diri (Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl, Gillies, & Ahmann, 2003 dalam Potts & Mandleco, 2007). Keluarga perlu dimotivasi untuk dapat memanfaatkan fasilitas pelayanan keperawatan dengan baik, dan perawat sebagai seorang profesional harus aktif dalam meningkatkan kemampuan keluarga merawat anaknya melalui edukasi.

Penyakit yang serius yang dialami oleh anak seperti penyakit Thalasemia dapat menyebabkan kecemasan atau krisis yang bermakna pada setiap tahap siklus kehidupan keluarga. Pentingnya Perawatan Berpusat Pada Keluarga (*Family Centered Care*) yaitu sebuah filosofi yang memperhatikan bahwa keluarga sebagai sesuatu yang konstan dalam kehidupan anak, terutama pada perawatan anak dengan penyakit kronis. Perawatan Berpusat Pada Keluarga (*Family Centered Care*) merupakan unsur penting dalam perawatan anak, mengingat anak bagian dari keluarga. Kehidupan anak dapat ditentukan oleh lingkungan keluarga, untuk itu keperawatan anak harus mengenal keluarga sebagai tempat tinggal atau sebagai konstanta tetap dalam kehidupan anak (Wong, 2009). Tujuan perawatan yang berpusat pada keluarga adalah memelihara kesatuan keluarga, memberdayakan anggota keluarga untuk mendapatkan peran kepemimpinan, dan mendukung keluarga pada saat keluarga mengalami kecemasan (Baker, 1994 dalam Potts & Mandleco, 2007).

Sakit yang serius dari seorang anggota keluarga sangat mempengaruhi keluarga dan fungsi keluarga, karena perilaku keluarga sangat mempengaruhi perjalanan dan karakteristik sakit (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Bila keluarga lambat dalam memenuhi tugas-tugas perkembangannya, maka akan memperburuk dan membebani keluarga. Untuk mencapai tujuan asuhan keperawatan keluarga, keluarga mempunyai tugas dalam pemeliharaan kesehatan para anggotanya dan saling memelihara. Menurut Friedman (1998) dalam Setiadi, (2007) membagi 5 tugas kesehatan yang harus dilakukan oleh keluarga yaitu :

1. Mengenal gangguan masalah kesehatan setiap anggota keluarga.
2. Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat bagi keluarga.
3. Memberikan perawatan kepada anggota keluarganya yang sakit dan yang tidak dapat membantu dirinya karena cacat atau usia yang terlalu muda.
4. Mempertahankan suasana di rumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga.
5. mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dari lembaga-lembaga kesehatan yang menunjukkan pemanfaatan dengan fasilitas-fasilitas kesehatan yang ada.

## 2.2 Thalasemia Mayor

### 2.2.1 Pengertian

Thalasemia berasal dari kata Yunani, yaitu *thalassa* yang berarti laut. Yang dimaksud laut tersebut ialah Laut Tengah, oleh karena penyakit ini mula-mula ditemukan di sekitar Laut Tengah. Thalasia adalah kelompok kelainan genetik yang diwariskan, disebabkan oleh mutasi yang mempengaruhi sintesis hemoglobin (Nathan & Oski's, 2009). Thalasia adalah sekelompok kelainan genetik autosomal resesif yang ditandai oleh adanya gangguan sintesis rantai hemoglobin penyakit ini dialami seumur hidup, yang diklasifikasikan sebagai alpha dan beta Thalasia (Potts & Mandleco, 2007).

Thalasemia mayor mengacu pada warisan gen resesif dari kedua orang tuanya, sedangkan Thalasemia minor terjadi dari warisan gen resesif dari salah satu orang tuanya. Dari semua jenis Thalasemia, Thalasemia mayor menunjukkan masalah kesehatan yang paling signifikan pada anak-anak (Kline, 2002).

Thalasemia biasanya terjadi pada anak-anak dari keturunan Mediterania, seperti Italia dan Yunani, juga banyak ditemukan pada penduduk semenanjung Arab, Iran, Afrika, Asia tenggara, dan China selatan. Thalasemia mayor atau sering disebut juga anemia Cooley's dikaitkan dengan kehidupan yang mengancam akibat anemia yang berat, yang memerlukan transfusi darah secara teratur dan perawatan yang terus menerus (Potts & Mandleco, 2007). Kematian yang diakibatkan oleh gangguan jantung biasanya terjadi antara usia 20-30 tahun (*Cooley's Anemia Foundation*, Linkers, 2001).

### 2.2.2 Patofisiologi

Setiap Hb A yang normal berisi empat komponen globin atau rantai polipeptida. Dua rantai globin adalah rantai polipeptida alpha dan dua rantai polipeptida beta. Keempat rantai menggabungkan dengan keempat kompleks heme, yaitu komponen yang membawa oksigen untuk membentuk satu molekul hemoglobin. Pada beta Thalasemia sintesis rantai globin beta mengalami gangguan, sehingga menghasilkan sel darah merah yang mengandung hemoglobin yang berkurang. Di samping itu, sel darah merah mengandung rantai alpha bebas yang tidak stabil dan endapan, yang menyebabkan banyak sel darah merah mudah hancur, dengan demikian terjadi anemia akibat penurunan sel darah merah. Anemia berat terkait dengan beta Thalasemia mayor yang dapat menyebabkan ginjal melepaskan eritropoietin, yaitu hormon yang merangsang sumsum tulang untuk memproduksi sel darah merah. Sumsum tulang akhirnya mengalami hiperplasia (Potts & Mandleco, 2007).

Pada Thalasemia terjadi pengurangan atau tidak ada sama sekali produksi rantai globin. Penurunan secara bermakna pada salah satu jenis rantai globin baik alpha atau beta dapat menyebabkan sintesis rantai globin menjadi tidak seimbang. Pada Thalasemia beta tidak ada sintesis rantai beta, tetapi rantai globin yang diproduksi berupa rantai alpha yang berlebihan, sedangkan pada Thalasemia alpha sebaliknya, sintesis rantai alpha tidak terjadi, melainkan rantai globin beta yang diproduksi secara berlebihan.

### 2.2.3 Klasifikasi

Ciri khas sindrom Thalasemia adalah berkurangnya atau tidak adanya sintesis satu atau lebih rantai globin. Penunjukan alpha dan beta Thalasemia mengacu pada berkurangnya produksi alpha dan beta globin (Nathan & Oski's, 2009). Klasifikasi klinis dari Thalasemia adalah :

- a. Karier alpha dan atau beta Thalasemia, dimana secara hematologis normal
- b. Thalasemia trait (alpha atau beta), klinisnya memiliki gejala anemia ringan dengan mikrositik dan hipokromia
- c. Penyakit HbH (alpha Thalasemia), mengalami tingkat anemia hemolitik yang cukup parah, ikterik dan splenomegali
- d. Hidrop fetalis (alpha-thal), terjadi kematian dalam uterus yang disebabkan karena anemia berat
- e. Beta Thalasemia Mayor (Cooley's anemia), mengalami anemia yang berat, terjadi gangguan pertumbuhan, adanya pembesaran hati dan limpa, adanya perluasan sumsum tulang, juga deformitas tulang, kondisi ini sangat tergantung sekali terhadap transfuse darah.
- f. Thalasemia intermedia, kondisi ini tidak mengharuskan untuk mendapatkan transfusi secara regular.

Secara umum Thalasemia digolongkan berdasarkan apakah seseorang memiliki satu gen cacat atau dua gen cacat terdiri dari (Hockenberry & Wilson, 2009) :

a. Thalasemia Minor

Para individu dengan talasemia minor hanya memiliki satu salinan gen thalassemia beta (bersama dengan satu gen normal beta-rantai). Orang tersebut dikatakan heterozigot untuk thalasemia beta. Orang dengan Thalasemia minor memiliki gejala anemia ringan (dengan sedikit menurunkan tingkat hemoglobin dalam darah). Situasi ini serupa dengan anemia defisiensi besi yang ringan. Namun, biasanya orang dengan Thalasemia minor masih memiliki tingkat Hb normal, sehingga pengobatan tidak diperlukan untuk Thalasemia minor. Secara khusus, terapi kelasi besi tidak perlu dan tidak disarankan.

b. Thalasemia Mayor

Anak yang lahir dengan Thalasemia mayor memiliki dua gen untuk beta thalassemia dan tidak ada gen beta-rantai normal. Anak ini disebut homozigot untuk Thalasemia beta. Hal ini menyebabkan kekurangan yang mencolok dalam produksi rantai beta dan dalam produksi Hb A. Gambaran klinis yang terkait dengan Thalasemia mayor pertama kali dijelaskan pada 1925 oleh dokter anak Amerika Thomas Cooley. Oleh karena itu, Thalasemia Mayor sering disebut juga anemia Cooley. Gejala anemia mulai berkembang dalam bulan-bulan pertama setelah lahir.

#### 2.2.4 Manifestasi klinis

Thalasemia mayor biasanya menunjukkan manifestasinya pada dua tahun pertama dalam kehidupannya. Setelah bertambahnya usia, anak dengan gangguan ini menunjukkan tanda dan gejala anemia berat dan gangguan pertumbuhan dan perkembangan. Mereka mungkin akan mengalami anemia berat dan masalah kesehatan serius lainnya, seperti pucat dan penampilan lesu, nafsu makan menurun, urin akan menjadi

lebih pekat, pertumbuhan dan pubertas menjadi lambat, kulit berwarna kekuningan, pembesaran hati dan limpa, juga masalah tulang. Jika anak dengan gangguan ini tidak ditangani, maka mereka akan mengalami kematian pada usia 5-6 tahun (Potts & Mandleco, 2007).

#### 2.2.5 Diagnosis

Diagnosis Thalasia didasarkan pada riwayat penyakit keluarga, tanda klinik dan hasil laboratorium. Thalasia dapat dideteksi secara spesifik sejak bayi baru lahir melalui *screening test*, selain itu diagnosis prenatal juga mungkin dilakukan untuk mendiagnosa Thalasia, Diagnosis prenatal dari berbagai bentuk Thalasia, dapat dilakukan dengan berbagai cara. Dapat dibuat dengan meneliti sintesis rantai globin pada sampel darah janin dengan menggunakan *fetoscopy* saat kehamilan 18-20 minggu, meskipun pemeriksaan ini sekarang sudah banyak digantikan dengan analisis DNA janin. DNA diambil dari sampel villi chorion (CVS=*corion villus sampling*), pada kehamilan 9-12 minggu. Tindakan ini berisiko rendah untuk menimbulkan kematian atau kelainan pada janin (Permono, & Ugrasena, 2006).

#### 2.2.6 Pengobatan

Pengobatan Thalasia bergantung pada jenis dan tingkat keparahan dari gangguan. Seseorang pembawa atau yang memiliki sifat alpha atau beta Thalasia cenderung ringan atau tanpa gejala dan hanya membutuhkan sedikit atau tanpa pengobatan. Terdapat 3 (standar) perawatan umum untuk Thalasia tingkat menengah atau berat, yaitu transfusi darah, dan *agent chelation*, serta menggunakan suplemen vitamin. Selain itu, terdapat perawatan lainnya adalah dengan transplantasi sum-sum tulang belakang (Nathan & Oski's, 2009).

a. Transfusi darah

Transfusi yang dilakukan adalah transfusi sel darah merah. Terapi ini merupakan terapi andalan bagi individu yang menderita Thalasemia berat. Tujuan pemberian transfusi darah adalah untuk meningkatkan kadar hemoglobin darah, meningkatkan kapasitas oksigen yang dapat menurunkan hipoksia jaringan. Pengelolaan transfusi dan pemeliharaan kadar hemoglobin yang optimal telah berevolusi, pertama kali *pretransfusion* direkomendasikan pada tingkat hemoglobin 8,5 gr/dl.

Piomelli, dkk menyarankan mempertahankan tingkat hemoglobin pada kadar 10 gr/dl dengan rata-rata 12 gr/dl, hal ini dapat mencegah hipoksia jaringan kronis (Nathan & Oski's, 2009). Konsentrasi hemoglobin sebelum transfusi, volume sel darah merah yang diberikan dan besarnya limpa, sebaiknya dicatat pada setiap kunjungan untuk mendeteksi perkembangan *hipersplenisme* (Permono, & Ugrasena, 2006).

b. Terapi kelasi besi (*iron chelation therapy*)

Dampak pemberian transfusi darah yang terus menerus dan berlangsung bertahun-tahun dapat mengakibatkan penumpukan zat besi dalam darah. Dengan tidak adanya terapi kelasi besi yang memadai, maka kondisi ini dapat merusak hati, jantung, dan organ-organ lainnya. Untuk mencegah kerusakan ini, terapi kelasi besi diperlukan untuk membuang kelebihan zat besi dari tubuh. Terdapat tiga obat-obatan yang digunakan dalam terapi kelasi besi, yaitu *Deferoxamine*, *Deferiprone* dan *Deferasirox*. *Deferoxamine* adalah obat yang diberikan melalui suntikan subkutan secara perlahan-lahan dan biasanya dengan bantuan pompa mekanik. *Deferiprone* disetujui di lebih dari 40 negara, namun tidak disetujui oleh *Food and Drug Administration* (FDA) di Amerika Serikat. dan *Deferasirox* yang sudah disetujui oleh

Negara Amerika Serikat juga beberapa Negara lain sejak tahun 2004. *Deferasirox* adalah obat yang dikonsumsi secara oral, setelah diabsorpsi, obat dapat bertahan dalam darah dalam waktu 8 – 16 jam, dan kemudian penumpukan besi dalam tubuh dikeluarkan sebagian besar melalui feses (Nathan & Oski's, 2009).

### c. Suplementasi Vitamin

Beberapa suplemen yang bisa diberikan pada pasien dengan Thalasemia adalah asam askorbat (Vitamin C). Pemberian Vitamin C secara signifikan membantu mengeluarkan zat besi dalam tubuh setelah pemberian *deferoxamine*. Asam folat adalah vitamin B yang dapat membantu utama pada pasien yang mengalami kekurangan vitamin C. namun sayangnya, asam askorbat juga dapat meningkatkan peroksidasi besi dalam membran lemak, juga terbukti menyebabkan kerusakan sel-sel otot jantung, hal ini diamati bahwa pasien dengan kelebihan zat besi yang menerima vitamin C mungkin mengalami gangguan fungsi jantung, sehingga suplementasi ini dapat dihentikan.

Vitamin E, Kekurangan vitamin E terjadi pada beberapa pasien Thalasemia yang menerima transfusi yang lama, yang akan berkontribusi terhadap hemolisis seperti kerusakan sel darah merah. Pada pasien dengan kelebihan zat besi, pemberian vitamin E dapat mencegah terjadinya keracunan besi. Meskipun vitamin E digunakan secara klinis, manfaat dari terapi ini masih harus dibuktikan. Dan Asam folat, dimana pada pasien dengan Thalasemia mayor hampir selalu mengalami kekurangan asam folat, namun berbeda dengan kekurangan vitamin B12 yang jarang terjadi pada pasien Thalasemia. Kebanyakan pasien mendapatkan manfaat dari penggunaan asam folat, meskipun pasien yang menerima transfusi dapat menekan eritropoiesis, yang biasa mengkonsumsi roti atau cereal yang didalamnya terdapat asam

folat, sehingga mungkin tidak memerlukan suplementasi (Nathan & Oski's, 2009).

d. Transplantasi sumsum tulang belakang

Keberhasilan pengobatan Thalasemia mayor dengan melakukan *Bone Marrow Transplantation* (BMT) pertama kali dilaporkan oleh Thomas pada tahun 1982, kemudian beberapa pusat menggunakan terapi ini untuk anak dengan Thalasemia (Nathan & Oski's, 2009). Anak dengan *Cooley's* anemia dapat diobati dengan melakukan transplantasi sumsum tulang. Darah dan sumsum transplantasi sel induk normal akan menggantikan sel-sel induk yang rusak. Sel-sel induk adalah sel-sel di dalam sumsum tulang yang membuat sel-sel darah merah. Transplantasi sel induk adalah satu-satunya pengobatan yang dapat menyembuhkan Thalasemia. Namun, memiliki kendala karena hanya sejumlah kecil orang yang dapat menemukan pasangan yang baik antara donor dan resipiennya.

#### 2.2.7 Asuhan keperawatan

Asuhan keperawatan pada anak dengan Thalasemia mayor berpusat pada pemberian pendidikan kesehatan pada keluarga dan juga dukungan keluarga. Pengobatan yang paling nyata pada anak dengan Thalasemia adalah pencegahan anemia. Perawat dan keluarga harus mengetahui kapan anak harus diberikan transfusi darah dan juga mengamati reaksi dari pemberian transfusi tersebut. Pemberian transfusi darah secara terus menerus dapat memberikan dampak baik secara fisik seperti nyeri maupun psikososial misalnya kecemasan, dimana dampak psikososial tersebut dapat dirasakan baik oleh penderita langsung maupun oleh keluarganya.

Asuhan keperawatan pada anak dengan Thalasemia mayor dan keluarganya bertujuan untuk (1) meningkatkan kepatuhan dalam menjalani tranfusi dan terapi kelasi, (2) membantu anak dalam

menghadapi terapi yang menimbulkan rasa cemas dan efek penyakit, (3) membantu penyesuaian diri anak dan keluarganya terhadap penyakit kronis, dan (4) mengamati komplikasi yang dapat terjadi pada transfusi darah yang berkali-kali. Dasar setiap tujuan adalah penjelasan kepada keluarga dan penderita yang lebih besar (Wong, Hockenberry, Wilson, Winkelstein, & Schwartz, 2009). Perawat memiliki kesempatan untuk membantu keluarga secara efektif mengelola kondisi penyakit kronis seperti Thalasemia. Salah satu komponen penting dalam asuhan keperawatan adalah memahami persepsi keluarga tentang situasi dan kebutuhan yang ada, perhatian, dan strategi coping (Deatrick, Knafl, & Moore, dalam Kurnat & Moore, 1999)

Diagnosa keperawatan berkaitan dengan masalah psikososial pada keluarga diatas adalah kecemasan dan coping keluarga tidak efektif. Untuk mengatasi masalah psikososial tersebut tindakan keperawatan yang dapat dilakukan salah satunya adalah berupa intervensi psikoedukasi keluarga (Vacarolis, 2006). Psikoedukasi ini merupakan alat terapi untuk menurunkan faktor resiko yang berhubungan dengan perkembangan gejala perilaku. Tujuan dari intervensi ini adalah untuk menurunkan masalah psikososial kecemasan dan meningkatkan coping keluarga dalam menghadapi suatu masalah. Untuk lebih jelas pembahasan tentang psikoedukasi akan diuraikan lebih rinci pada bagian psikoedukasi keluarga.

#### 2.2.8 Pencegahan Penyakit Thalasemia mayor

Secara garis besar salah satu bentuk pencegahan Thalasemia berdasarkan *Health Technology Assessment* Indonesia (2010) yaitu berupa edukasi tentang penyakit Thalasemia pada keluarga dan masyarakat, edukasi pada keluarga tentang penyakit Thalasemia memegang peranan yang sangat penting dalam program pencegahan. Dampak penyakit Thalasemia terhadap kondisi psikososial keluarga

dapat berakibat negatif bila tidak disertai edukasi yang baik. Karenanya edukasi keluarga merupakan langkah awal dalam program pencegahan Thalasemia.

Untuk jangka pendek edukasi berupa pemberian informasi pada populasi yang menjadi sasaran. Sedangkan untuk jangka panjang edukasi ditujukan untuk meningkatkan pemahaman dan kewaspadaan (*awareness*) keluarga dan masyarakat terhadap penyakit Thalasemia dengan memasukkan materi tentang Thalasemia kedalam kurikulum pendidikan tingkat sekolah menengah, penyebaran informasi melalui media massa, jaringan internet, brosur dan leaflet, serta menyelenggarakan kegiatan untuk memperingati hari Thalasemia sedunia yang melibatkan seluruh komponen masyarakat.

#### 2.2.9 Dampak penyakit Thalasemia

Penyakit Thalasemia merupakan penyakit yang berbahaya, terbukti tidak sedikit penderita penyakit Thalasemia yang berakhir pada kematian. Penyakit Thalasemia adalah sekelompok penyakit keturunan yang merupakan akibat dari tidak seimbangnya dari pembuatan salah satu asam amino yang membentuk hemoglobin (Komponen darah).

##### 2.2.9.1 Dampak penyakit Thalasemia pada anak

Sampai dengan saat ini penyakit Thalasemia belum ada obatnya. Untuk mempertahankan kelangsungan hidup penderita, transfusi darah secara rutin dibutuhkan bila kadar Hb telah rendah (kurang dari 6 gr%) atau bila anak mengeluh tidak mau makan dan lemah. Dampak transfusi yang diberikan berulang-ulang dapat menyebabkan kadar besi dalam darah menjadi tinggi, sehingga diperlukan *agent chelation* untuk mengeluarkan penumpukan kadar besi tersebut (Wong, 2009).

Pengobatan yang dilakukan oleh penderita memberikan dampak baik fisik maupun psikologis. Secara fisik sebagai sindrom klinik penderita Thalasia mayor yang telah agak besar dapat menunjukkan gejala-gejala fisik berupa gangguan pertumbuhan, anak menjadi kurus bahkan kurang gizi, mengalami perut yang membuncit akibat *hepatosplenomegali*. Juga dampak psikologis dapat dirasakan oleh anak akibat perawatan dan pengobatan yang lama, dimana anak dapat mengalami kecemasan dan ketakutan terhadap intervensi yang diterima dalam pengobatan.

#### 2.2.9.2 Dampak penyakit Thalasia pada keluarga

Thalasia merupakan salah satu gangguan hematologi yang paling menantang dengan belum adanya obat yang permanen. Pasien dengan talasia mayor perlu mendapatkan transfusi darah secara teratur agar dapat mempertahankan kehidupannya. Kelebihan zat besi yang dihasilkan akibat transfusi berulang membutuhkan terapi kelasi. Penyebab utama kematian akibat Thalasia adalah ketidakpatuhan terhadap pengobatan karena faktor psikososial (Khurana, Katyal, & Marwaha, 2006).

Anak-anak dengan Thalasia untuk bertahan hidup harus secara teratur datang ke rumah sakit untuk mendapatkan transfusi darah, dimana peristiwa ini menciptakan peningkatan beban bagi keluarga (Nahalla & Futzgerald, 2003). Keluarga merasakan kekecewaan, takut, cemas, marah, rasa bersalah, sedih, dan keluarga merasa bahwa anak mereka tidak mungkin bertahan hidup (Bennett, 1990; Miles & D'Auria, 1994).

Perawatan dan pengobatan yang tidak menentu kapan akan berakhirnya, tentu dapat berdampak pada kehidupan keluarga, misalnya dampak pada aspek psikososial keluarga seperti kecemasan pada keluarga, juga strategi atau cara keluarga dalam menghadapi masalah kecemasan tersebut.

Kebanyakan studi menekankan pada sisi psikososial dalam pendekatan terhadap Thalasemia mayor, karena kondisi tersebut dan pengobatan yang dilakukan memberikan pengaruh besar pada penderita maupun keluarganya. Respon orang tua yang negatif berupa overprotektif. Penyakit kronik seperti Thalasemia mayor dan penanganannya mengakibatkan penderita membutuhkan perhatian jangka panjang dari keluarga dan dukungan emosional. Kecemasan dari orang tua akan menimbulkan restriksi terhadap aktivitas yang dilakukan anak. Kebutuhan untuk datang ke klinik secara teratur guna dilakukan tes darah dan transfusi darah dan pengobatan kelasi menimbulkan rasa takut dan cemas pada anak dan keluarga.

Adapun dampak psikososial dalam merawat anak dengan penyakit Thalasemia bagi keluarganya akan dibahas berikut ini.

a. Kecemasan

Kecemasan atau dalam Bahasa Inggrisnya "*anxiety*" berasal dari Bahasa Latin "*angustus*" yang berarti kaku, dan "*ango, anci*" yang berarti mencekik. Menurut Freud (dalam Alwisol, 2005) kecemasan adalah fungsi ego untuk memperingatkan individu tentang kemungkinan datangnya suatu bahaya sehingga dapat disiapkan reaksi adaptif yang sesuai. Stuart (2009) mengatakan kecemasan adalah keadaan emosi yang tidak memiliki objek yang spesifik dan kondisi ini dialami secara subjektif. Menurut Wilkinson (2007) Kecemasan adalah suatu keresahan, perasaan ketidaknyamanan yang disertai respon autonomis individu, juga

adanya kekhawatiran yang disebabkan oleh antisipasi terhadap bahaya.

Merujuk pada beberapa pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa kecemasan merupakan keadaan emosional yang bersifat subjektif, perasaan yang tidak menyenangkan yang diakibatkan oleh adanya suatu bahaya. Setiap orang menginginkan segala sesuatu dalam kehidupannya dapat berjalan lancar, sesuai dengan harapannya dan terhindar dari segala bahaya. Jika harapan tidak sesuai dengan kenyataan, maka kecemasan mungkin bisa terjadi, salah satu keadaan yang tidak diharapkan adalah terganggunya kesehatan.

Memiliki anak yang menderita penyakit Thalasemia mayor, dimana penatalaksanaan anak dengan Thalasemia mayor membutuhkan perawatan dan pengobatan yang lama dan berulang, kondisi tersebut akan menimbulkan dampak bagi keluarga maupun anak tersebut. Hal yang paling umum yang dirasakan keluarga adalah kecemasan, kecemasan yang dirasakan oleh keluarga disebabkan oleh ketidaktahuan keluarga tentang proses penyakit dan cara perawatannya, juga diakibatkan oleh rasa takut kehilangan anggota keluarga akibat penyakit tersebut.

b. Tanda dan gejala kecemasan

Menurut Hawari (2009), tanda dan gejala kecemasan pada setiap orang bervariasi, tergantung dari beratnya atau tingkatan yang dirasakan oleh individu tersebut. Keluhan yang sering dikemukakan oleh seseorang saat mengalami kecemasan secara umum antara lain adalah sebagai berikut :

1. Gejala Psikologis : pernyataan cemas atau khawatir, firasat buruk, takut akan fikirannya sendiri, mudah tersinggung, merasa tegang, tidak tenang, gelisah, mudah terkejut.
2. Gangguan pola tidur, seperti mimpi-mimpi yang menegangkan

3. Gangguan konsentrasi dan daya ingat
4. Gejala somatik : rasa sakit pada otot dan tulang, berdebar-debar, sesak nafas, gangguan pencernaan, sakit kepala, gangguan perkemihan, tangan terasa dingin dan lembab, dan lain sebagainya.

Kecemasan dapat diekspresikan secara langsung melalui perubahan fisiologis dan perilaku dan secara tidak langsung melalui timbulnya gejala atau mekanisme koping sebagai upaya untuk melawan timbulnya kecemasan (Kaplan & Saddock, 1998). Menurut Stuart (2009) pada orang yang cemas akan muncul beberapa respon yang meliputi :

#### 1. Respon fisiologis

- a. Kardiovasklar : palpitasi, tekanan darah meningkat, tekanan darah menurun, denyut nadi menurun.
- b. Pernafasan : nafas cepat dan pendek, nafas dangkal dan terengah-engah
- c. Gastrointestinal : nafsu makan menurun, tidak nyaman pada perut, mual dan diare.
- d. Neuromuskular : tremor, gugup, gelisah, insomnia dan pusing.
- e. Traktus urinarius : sering berkemih.
- f. Kulit : keringat dingin, gatal, wajah kemerahan.

#### 2. Respon perilaku

Respon perilaku yang muncul adalah gelisah, tremor, ketegangan fisik, reaksi terkejut, gugup, bicara cepat, menghindar, kurang koordinasi, menarik diri dari hubungan interpersonal dan melarikan diri dari masalah.

#### 3. Respon kognitif

Respon kognitif yang muncul adalah perhatian terganggu, pelupa, salah dalam memberikan penilaian, hambatan berfikir, kesadaran diri meningkat, tidak mampu berkonsentrasi, tidak mampu mengambil keputusan, menurunnya lapangan persepsi dan

keaktifitas, bingung, takut, kehilangan kontrol, takut pada gambaran visual dan takut cedera atau kematian.

#### 4. Respon afektif

Respon afektif yang sering muncul adalah mudah terganggu, tidak sabar, gelisah, tegang, ketakutan, waspada, gugup, mati rasa, rasa bersalah dan malu.

#### c. Faktor-faktor yang mempengaruhi kecemasan.

Menurut Kaplan dan Sadock (1998), faktor yang mempengaruhi kecemasan antara lain :

##### 1. Usia

Gangguan kecemasan dapat terjadi pada semua tingkat perkembangan usia. Usia mempengaruhi psikologis seseorang, semakin bertambah usia semakin baik tingkat kematangan emosi seseorang serta kemampuan dalam menghadapi berbagai persoalan. Dalam penelitian Suprpto (2002) menunjukkan bahwa usia yang tergolong usia muda lebih mudah mengalami stress daripada usia dewasa.

##### 2. Pengalaman menjalani pengobatan

Jumlah anak dengan Thalasemia dapat memberikan gambaran pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia. Pengalaman awal dalam pengobatan merupakan pengalaman yang sangat berharga yang terjadi pada individu terutama untuk masa-masa yang akan datang. Pengalaman awal merupakan bagian penting dan bahkan sangat menentukan bagi kondisi mental pasien dan keluarganya dikemudian hari. Pengalaman masa lalu dapat mempengaruhi kemampuan seseorang dalam menghadapi stresor yang sama.

### 3. Kondisi medis

Terjadinya gejala kecemasan yang berhubungan dengan kondisi medis sering ditemukan walaupun insidensi gangguan bervariasi untuk masing-masing kondisi medis. Misalnya pasien dengan diagnosis medis baik tidak terlalu mempengaruhi kecemasan.

### 4. Tingkat pendidikan

Pendidikan bagi setiap orang memiliki arti yang beragam. Pendidikan pada umumnya berguna dalam merubah pola pikir, pola tingkah laku, dan pola pengambilan keputusan (Notoatmodjo, 2003). Tingkat pendidikan yang cukup akan lebih mudah dalam mengidentifikasi stresor dalam diri sendiri maupun dari luar dirinya. Tingkat pendidikan juga mempengaruhi kesadaran dan pemahaman terhadap stimulus. Johari (2008, dalam Bulan, 2009) menunjukkan bahwa pendidikan ibu berpengaruh terhadap penurunan jumlah anak dengan thalasemia.

### 5. Tingkat sosial ekonomi

Berdasarkan hasil penelitian Durham diketahui bahwa masyarakat dengan tingkat sosial ekonomi rendah prevalensi terjadinya gangguan psikologis lebih banyak. Sugiyanto (2007) menyebutkan bahwa penghasilan keluarga merupakan aspek yang sangat penting dan berpengaruh pada keluarga dengan penyakit kronis, tidak jarang mereka membatalkan pengobatan sehingga muncul komplikasi penyakit. Penghasilan keluarga sangat dipengaruhi oleh pekerjaan seseorang, dimana seseorang yang bekerja dapat memberikan penghasilan dalam bentuk uang untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari bagi para anggota keluarga.

#### d. Pengukuran Tingkat Kecemasan

Untuk mengukur tingkat kecemasan keluarga menggunakan modifikasi kuesioner kecemasan dari *Zung Self Rating Anxiety Scale* (ZRAS) yang terdiri dari 20 item. Skala kecemasan Zung merupakan alat untuk mengukur kecemasan yang sudah diakui oleh dokter di seluruh dunia. Instrumen ini cocok digunakan untuk individu di atas usia 18 tahun. Untuk setiap item diberikan penilaian, sangat jarang (1), kadang-kadang (2), sering (3), dan selalu (4). Rentang skor hasil penilaian antara 20 – 80.

### 2.3 Mekanisme Koping

#### 2.3.1 Pengertian Koping

Setiap individu akan berusaha untuk keluar dari situasi yang menekan dan keadaan yang tidak menyenangkan dengan cara menyesuaikan diri dengan situasi tersebut. Koping merupakan berbagai usaha yang dilakukan individu untuk menanggulangi stres yang dihadapinya (Stuart, 2009). Koping adalah cara yang dilakukan individu dalam menyelesaikan masalah, menyesuaikan diri dengan perubahan dan respon terhadap situasi yang mengancam. Koping dapat diidentifikasi melalui respon, manifestasi (tanda dan gejala), dan pertanyaan klien melalui wawancara (Kelliat, 1999). Sedangkan menurut Miller (1983) koping merujuk kepada mengatasi suatu situasi yang menimbulkan ancaman terhadap individu sehingga individu dapat mengatasi perasaan tidak nyaman seperti kecemasan, rasa takut, berduka, dan rasa bersalah.

Berdasarkan pengertian diatas, peneliti menyimpulkan bahwa koping merupakan cara atau usaha individu dalam menghadapi suatu kondisi yang mengancam dan perasaan yang tidak nyaman, serta bagaimana individu tersebut menyelesaikan masalah yang dihadapinya.

### 2.3.2 Jenis koping

Mekanisme koping berdasarkan penggolongannya terdiri dari dua macam (Kelliat, 1999), yaitu :

- a. Mekanisme koping adaptif adalah suatu usaha yang dilakukan oleh individu dalam menyelesaikan masalah akibat adanya stresor atau tekanan yang bersifat positif, rasional dan konstruktif.
- b. Mekanisme koping maladaptif adalah suatu usaha yang dilakukan oleh individu dalam menyelesaikan masalah akibat adanya stresor atau tekanan yang bersifat negatif, merugikan dan destruktif serta individu tidak dapat menyelesaikan masalah secara tuntas.

Keterampilan kemampuan memecahkan masalah merupakan intervensi yang telah dikembangkan dan dievaluasi dengan orang tua dari anak yang baru didiagnosis dengan kanker (Varni et al., 1999). Secara khusus, membantu orang tua untuk belajar lima langkah pemecahan masalah yaitu, mengidentifikasi masalah, menentukan pilihan, mengevaluasi pilihan dan memilih yang terbaik, bertindak, dan melihat apakah ia bekerja, menghasilkan peningkatan kemampuan memecahkan masalah dan hasil penanggulangan lebih baik. Penilaian ini sangat penting karena hasil anak-anak sangat dipengaruhi oleh kemampuan orang tua mereka dalam mengatasi masalah yang dihadapi (Melnik, Alpert-Gillis, Hensel, Cable-Beiling, & Rubenstein, 1997; Melnik, 2000).

Kategori koping menurut Lazarus dan Folkman (1984) dibagi menjadi dua yaitu :

#### 1. *Problem Focused Coping*

*Problem Focused Coping* berpusat pada usaha mengatasi masalah yang dihadapi. Individu secara aktif mencari jalan keluar dari permasalahan yang dihadapinya, yang dapat dilakukan dengan cara meminta bantuan orang lain atau berusaha sendiri mencari cara untuk menyelesaikan permasalahan yang dihadapi.

## 2. *Emotion Focused Coping*

*Emotion Focused Coping* berpusat pada usaha untuk mengurangi konsekuensi emosional dari masalah atau situasi stres yang dihadapi dengan cara menerima atau menghindari masalah yang dihadapi sebagai peristiwa yang menyakitkan.

Sedangkan Wong ( 2009 ) mengungkapkan bahwa mekanisme coping yang dapat digunakan adalah :

### 1. Perilaku mengatasi masalah (*Approach behavior*)

Mekanisme coping *approach behaviour* ini bergerak menuju penyelesaian dan resolusi krisis. Petunjuk mengkaji perilaku coping *approach behaviour* adalah sebagai berikut:

- a. Menanyakan informasi berkenaan dengan diagnosis dan kondisi anak pada saat ini
- b. Mencari pertolongan dan dukungan orang lain (dari dalam dan luar keluarga)
- c. Mengantisipasi masalah yang akan datang, secara aktif mencari petunjuk dan jawaban
- d. Memaknai dan mengambil hikmah dari penyakit.
- e. Membagi beban atau gangguan dengan orang lain
- f. Merencanakan yang realistik untuk masa depan
- g. Mengakui dan menerima secara sadar diagnosis dan prognosis anak
- h. Mengungkapkan perasaan seperti perasaan seperti kesedihan, berduka, depresi, kemarahan, serta menyadari alasan munculnya reaksi emosional
- i. Menyadari dan menerima secara realistik kondisi anak dan menyesuaikan pada perubahan
- j. Mengenali perkembangan perasaannya sesuai dengan waktu, seperti penolakan dini dan tidak menerima diagnosis anak
- k. Mengungkapkan kemungkinan kehilangan anak

## 2. Perilaku menghindari masalah (*Avoidance behavior*)

Mekanisme koping *avoidance behaviour* bergerak dari penyesuaian terhadap krisis sampai *maladaptive*. Petunjuk mengkaji perilaku koping *avoidance behaviour* adalah sebagai berikut:

- a. Kegagalan mengenal keseriusan kondisi anak, meskipun telah ada tanda – tanda fisik yang timbul.
- b. Menolak persetujuan pengobatan.
- c. Membicarakan penyakit secara ilmiah tetapi tidak berhubungan dengan kondisi anak.
- d. Marah dan bermusuhan kepada anggota staf, tidak menghiraukan sikap dan tingkah lakunya.
- e. Menghindari staf, anggota keluarga atau anak.
- f. Menyusun rencana masa depan anak yang tidak realistis, dengan melakukan sedikit tekanan.
- g. Tidak dapat menyesuaikan atau menerima perubahan yang progresif dari penyakit.
- h. Mencari pengobatan baru secara terus – menerus tanpa memandang keuntungan yang akan diperoleh.
- i. Menolak mengakui adanya penyakit dan prognosa pada anak.
- j. Menggunakan pikiran magis dan fantasi seperti mencari pertolongan secara klinik atau dukun.
- k. Menempatkan kegagalan sebagai takdir dan melepaskan tanggung jawab.
- l. Menarik diri dari dunia luar dan menolak pertolongan.
- m. Menghukum diri sendiri yang disebabkan karena rasa bersalah dan kesalahannya.
- n. Tidak membuat perubahan dalam gaya hidup untuk menemukan kebutuhan anggota keluarga yang lain.
- o. Menggunakan alkohol dan obat – obatan secara berlebihan untuk menghindari masalah.
- p. Mengungkapkan dengan kata – kata keinginan bunuh diri.

- q. Tidak dapat mendiskusikan kemungkinan kehilangan anak atau pengalaman kematian sebelumnya.

### 2.3.3 Sumber dan Strategi Koping Keluarga

Sumber koping adalah ketersediaan sarana-sarana fisik, kehadiran orang lain dan sarana-sarana sosial yang dilibatkan oleh individu dalam usahanya untuk melakukan koping terhadap masalah yang dihadapi. Strategi koping yaitu perencanaan atau tindakan yang secara langsung maupun tidak langsung diarahkan untuk menghilangkan atau mengurangi tekanan yang dirasakan oleh individu. Koping keluarga didefinisikan sebagai respons yang positif, sesuai dengan masalah, afektif, persepsi, dan respon perilaku yang digunakan keluarga dan subsistemnya untuk memecahkan suatu masalah atau mengurangi stres yang diakibatkan oleh masalah atau peristiwa (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Friedman menyebutkan terdapat dua tipe strategi koping keluarga, yaitu :

#### 1. Strategi koping keluarga internal

Dalam strategi koping keluarga internal, terdapat beberapa strategi koping *intra familial* yaitu : (1) mengandalkan kelompok keluarga, ketika mengalami kecemasan keluarga lebih mengandalkan sumber-sumber mereka sendiri dalam mengatasi masalah yang dihadapinya. (2) penggunaan humor, humor diakui sebagai suatu cara bagi individu dan kelompok untuk menghilangkan rasa cemas dan tegang. (3) Lebih banyak melakukan pengungkapan bersama, yaitu suatu cara untuk membawa keluarga lebih dekat satu sama lain, dan memelihara serta mengatasi tingkat kecemasan secara bersama-sama. (4) Mengontrol makna dari masalah dan penyusunan kembali kognitif. (5) pemecahan masalah secara bersama, keluarga dapat mendiskusikan masalah yang dihadapi, mengupayakan solusi secara bersama-sama. (6) fleksibilitas peran, dan (5) normalisasi, merupakan kecenderungan keluarga menormalkan segala sesuatu ketika mereka melakukan koping terhadap stressor.

## 2. Strategi koping keluarga eksternal

Meskipun sumber-sumber koping internal sangat penting, namun keluarga yang mengalami kecemasan juga perlu menerima informasi eksternal yang lebih besar. Strategi koping keluarga eksternal meliputi : (1) mencari informasi, keluarga yang mengalami kecemasan memberikan respon secara kognitif dengan cara mencari pengetahuan dan informasi yang berhubungan dengan stressor. (2) memelihara hubungan afektif dengan komunitas, merupakan suatu koping keluarga yang berkesinambungan, dimana anggota keluarga adalah partisipan-partisipan aktif dalam organisasi-organisasi, misalnya pada kasus Thalasemia, terdapat yayasan Thalasemia Indonesia. (3) mencari sistem pendukung sosial, merupakan strategi koping keluarga eksternal yang utama. (4) mencari dukungan spiritual, kepercayaan kepada Tuhan dan berdo'a diidentifikasi oleh anggota keluarga sebagai cara paling penting bagi keluarga dalam mengatasi suatu stresor yang berkaitan dengan kesehatan.

### 2.3.4 Pengukuran Koping Keluarga

Untuk mengukur tingkat koping keluarga dapat menggunakan alat ukur *Revised Ways of Coping Scale* (WCQ-R) menurut Lazarus dan Folkman (1984), yang terdiri dari 60 pernyataan dan diukur dalam skala likert, masing-masing diberikan penilaian skor 1-4, yaitu tidak pernah (1), kadang-kadang (2), sering (3), selalu (4). WCQ-R terdiri dari delapan strategi koping yaitu Koping Konfrontatif, menjauhkan diri, mencari dukungan sosial, menerima tanggung jawab, menghindari, merencanakan pemecahan masalah, dan penilaian kembali secara positif. Untuk jawaban responden didapatkan skor 60 - 240.

## 2.4 Psikoedukasi Keluarga

### 2.4.1 Pengertian

Psikoedukasi dikembangkan oleh Mottaghipour dan Bickerton (2005), berupa kerangka kebutuhan pelayanan keluarga yang mengalami gangguan kesehatan mental yang disebut "*Pyramid of Family Care*". Piramid ini dikembangkan berdasarkan hirarki kebutuhan menurut Maslow, di mana tingkat dasar adalah *connection and assesment*, tingkat kedua: *general education*, tingkat ketiga: *psychoeducation*, tingkat keempat: *consultation* dan tingkat kelima (tertinggi) *Family therapy*.

Menurut Mottaghipour dan Bickerton (2005), Psikoedukasi merupakan suatu tindakan yang diberikan kepada individu dan keluarga untuk memperkuat strategi koping atau suatu cara khusus dalam menangani kesulitan perubahan mental. Psikoedukasi adalah sebuah tindakan modalitas yang disampaikan oleh professional, yang mengintegrasikan dan mensinergiskan antara psikoterapi dan intervensi edukasi (Lukens & McFarlane, dalam Cartwright, 2007).

Pada awalnya, psikoedukasi dilakukan pada keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan skizofrenia, namun kemudian juga digunakan untuk jenis gangguan psikologis yang lain. Menurut Nelson-Jones (dalam Supratiknya, 2011) psikoedukasi mempunyai enam makna, yaitu : 1) melatih orang mempelajari *life skills*, 2) pendekatan akademik atau eksperiensial dalam mengajarkan psikologi, 3) pendidikan humanistik, 4) melatih tenaga paraprofessional di bidang keterampilan konseling, 5) serangkaian kegiatan pelayanan kepada masyarakat, dan 6) memberikan pendidikan tentang psikologi kepada publik.

Psikoedukasi merupakan pengembangan dan pemberian informasi dalam bentuk pendidikan masyarakat mengenai informasi yang berkaitan dengan psikologi populer/ sederhana atau informasi lain yang mempengaruhi kesejahteraan psikososial masyarakat. Pemberian informasi ini bisa mempergunakan berbagai macam media dan pendekatan. Psikoedukasi bukan merupakan suatu pengobatan, namun hal ini dirancang untuk menjadi bagian dari rencana perawatan secara keseluruhan. Misalnya, pengetahuan tentang penyakit seseorang sangat penting bagi individu dan keluarga mereka untuk dapat merancang rencana perawatan dan pengobatan yang optimal (Supratiknya, 2011). Seringkali sulit bagi pasien dan anggota keluarga untuk menerima diagnosis pasien, sehingga intervensi psikoedukasi ini memiliki fungsi memberikan kontribusi bagi destigmatisasi gangguan psikologis dan untuk mengurangi hambatan untuk pengobatan.

Psikoedukasi keluarga merupakan salah satu bentuk dari intervensi keluarga yang merupakan bagian dari terapi psikososial. Pada psikoedukasi keluarga terdapat kolaborasi dari klinisi dengan anggota keluarga pasien yang menderita gangguan psikologis. Terapi Psikoedukasi keluarga dapat meningkatkan kemampuan kognitif karena dalam terapi mengandung unsur untuk meningkatkan pengetahuan keluarga tentang penyakit, mengajarkan teknik yang dapat membantu keluarga untuk mengetahui gejala-gejala penyimpangan perilaku, serta peningkatan dukungan bagi anggota keluarga itu sendiri (Supratiknya, 2011).

Hal yang paling penting dari program Psikoedukasi keluarga adalah bertemu dengan keluarga berdasarkan pada kebutuhan keluarga dan memberi kesempatan kepada keluarga untuk bertanya, bertukar pendapat dan bersosialisasi dengan anggota yang lain dan profesi kesehatan. Disamping informasi dalam program psikoedukasi juga

terdapat komponen latihan ketrampilan yang terdiri dari komunikasi, latihan menyelesaikan konflik, latihan asertif, latihan mengatasi perilaku dan mengatasi kecemasan.

Penyakit Thalasemia merupakan salah satu penyakit yang bersifat kronis. Penyakit kronis bersifat permanen dan tidak pernah dapat bisa disembuhkan secara tuntas, sehingga penyakit ini memerlukan keterlibatan secara penuh dari keluarga dalam memberikan perawatannya. Penyakit ini dapat mempengaruhi berbagai aspek baik penderita maupun keluarganya, misalnya gangguan fisik, psikologis, sosial, ekonomi dan spiritual. Keluarga yang anggotanya mempunyai penyakit Thalasemia, mempunyai resiko gangguan psikososial, dimana keluarga akan mengalami kecemasan dan berusaha menghadapi kecemasan tersebut dengan menggunakan coping yang efektif. Reaksi dan persepsi keluarga terhadap penyakit akan mempengaruhi semua aspek penyesuaian diri.

Studi kuantitatif pada 39 keluarga yang mempunyai anak dengan Thalasemia, yang bertujuan melihat efektifitas intervensi psikoedukasi keluarga pada kelompok perlakuan dan kelompok kontrol dalam meningkatkan pengetahuan tentang penyakit dan meningkatkan fungsi psikologis dan psikososial keluarga dan anak dengan Thalasemia, hasil menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi meningkatkan pengetahuan anak dan *caregiver* dibandingkan dengan kelompok kontrol (Kaslow, et al. 2000).

Psikoedukasi dapat diberikan oleh penyedia pelayanan kesehatan seperti dokter, psikolog, perawat, terapis okupasi, dan spesialis (*"Family Psychoeducation"* 2002). Metode psikoedukasi dapat dilakukan pada keluarga yang mengalami kecemasan dalam merawat anak dengan thalsemia, dengan mengemas materi edukasi dalam

bentuk poster, *leaflet* atau *booklet* yang berisi tentang proses penyakit dan cara merawat anak dengan Thalasemia.

Lukens dan Mac Farlane (dalam Cartwright, 2007) mengutip beberapa hasil penelitian yang menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi dapat menurunkan gejala masalah kesehatan mental, khususnya dapat menurunkan kecemasan dan depresi. Penelitian psikoedukasi lain yang berhubungan, yaitu penelitian Nurbani (2009) yang melihat dampak penyakit stroke bagi keluarga yang menimbulkan masalah psikososial seperti kecemasan dan beban keluarga, penelitiannya menggunakan *quasi experimental pre-post test with control group* dengan jumlah sampel 45 keluarga (22 intervensi dan 23 kelompok control). Intervensi psikoedukasi dilakukan sebanyak 5 sesi, dan hasil penelitiannya menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi menurunkan tingkat kecemasan dan beban keluarga.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Hasanat dan Ningrum (2010) mengenai program psikoedukasi terhadap kualitas hidup pasien diabetes, pada sampel yang berjumlah 20 pasien, program psikoedukasi diberikan sebanyak 4 sesi, meliputi materi edukasi, latihan kesadaran pikiran dan perasaan terkait dengan kondisi kesehatan pasien, pemberdayaan pasien melalui diskusi kelompok dan catatan harian. Hasil penelitiannya diharapkan program psikoedukasi dapat membantu pengelolaan pasien diabetes menjadi lebih baik dan meningkatkan kualitas hidup pasien diabetes.

#### 2.4.2 Tujuan Psikoedukasi

Tujuan program pendidikan ini adalah meningkatkan pencapaian pengetahuan keluarga tentang penyakit, mengajarkan keluarga bagaimana tehnik pengajaran untuk keluarga dalam upaya membantu mereka melindungi keluarganya dengan mengetahui gejala-gejala

perilaku dan mendukung kekuatan keluarga (Stuart & Laraia, 2005). Tujuan dari program psikoedukasi adalah menambah pengetahuan bagi anggota keluarga sehingga diharapkan dapat menurunkan tingkat cemas dan meningkatkan fungsi keluarga (Stuart, 2009).

#### 2.4.3 Hambatan-hambatan dalam pelaksanaan Psikoedukasi

Menurut Dixon et al (2001) Rendahnya tingkat kontak antara staf klinis dan anggota keluarga secara umum dan berbasis masyarakat, juga keterbatasan waktu dan sumber daya manusia yang mampu melakukan psikoedukasi dapat menghambat keberhasilan intervensi. Beberapa faktor yang mungkin dapat menghambat pelaksanaan psikoedukasi diantaranya adalah :

1. Anggota keluarga

Pelaksanaan psikoedukasi keluarga dapat terhambat oleh realitas kehidupan peserta/keluarga. Stigma anggota keluarga secara umum mungkin tidak ingin diidentifikasi terkait masalah kejiwaan, mereka mungkin merasa tidak nyaman untuk mengungkapkan perasaan yang dialaminya. Mereka juga mungkin memiliki pengalaman negatif di masa lalu dan ragu-ragu untuk mengeksplorasi diri terhadap kemungkinan pengalaman negatif lebih lanjut. Kebanyakan orang tidak memiliki sumber informasi tentang nilai psikoedukasi keluarga sehingga tidak dapat menghargai potensi keuntungan dari program tersebut.

2. Pemberi pelayanan psikoedukasi pada keluarga

Kurangnya ketersediaan psikoedukasi keluarga mungkin mencerminkan apresiasi bagi penyedia layanan kesehatan mental terhadap kegunaan dan pentingnya pendekatan pengobatan. Program perlu ditunjang oleh jadwal dan disiplin profesional yang baik. Profesional kesehatan mental juga telah menyatakan keprihatinan tentang biaya dan durasi program psikoedukasi keluarga, meskipun layanan manajemen

pengobatan dan kasus untuk klien biasanya harus dilanjutkan untuk waktu yang lebih lama dari program keluarga. Beban kasus secara universal tinggi, namun waktu yang dimiliki oleh petugas kesehatan dirasakan kurang, oleh karena itu untuk menunjang program psikoedukasi perlu meningkatkan kemampuan sumber daya manusia misalnya dalam kegiatan pelatihan program psikoedukasi.

#### 2.4.4 Program atau Modul Psikoedukasi

Program atau Modul Psikoedukasi adalah satuan kegiatan psikoedukasi untuk membantu kelompok klien sasaran mengembangkan satu atau serangkaian keterampilan hidup tertentu (Supratiknya, 2011). Setiap modul tersusun atas komponen-komponen tertentu, meliputi : topik, tujuan, materi, prosedur, media, evaluasi, dan sumber (Bandingkan, Sinurat, 1997 dalam Supratiknya, 2011).

#### 2.4.5 Pedoman psikoedukasi keluarga

Merujuk pada tahapan atau sesi yang sudah dikembangkan oleh beberapa penelitian sebelumnya terkait dengan masalah keluarga yang memiliki gangguan psikologis, maka dalam penelitian ini dilakukan modifikasi dalam sesi-sesi dalam penelitian ini untuk mengatasi masalah psikososial keluarga yang mempunyai anak dengan penyakit Thalasemia. Adapun sesi-sesi program psikoedukasi yang akan dilakukan adalah sebagai berikut :

1. Sesi satu : identifikasi masalah yang dihadapi oleh keluarga.

Pada sesi ini keluarga dapat menyepakati kontrak program psikoedukasi yang akan diberikan, setelah diberikan penjelasan mengenai tujuan pemberian program psikoedukasi ini, keluarga mampu menyampaikan pengalaman merawat anak dengan Thalasemia, keluarga mampu memahami proses penyakit,

penyebab, tanda dan gejala, pengobatan dan perawatan anak dengan Thalasemia.

2. Sesi kedua : manajemen kecemasan yang dialami oleh keluarga dan strategi koping yang digunakan dalam menghadapi krisis.

Pada sesi ini keluarga mampu berbagi pengalaman dengan keluarga yang lain yang mempunyai masalah yang sama, keluarga memahami dan mampu mengelola kecemasan yang dialaminya.

## 2.5 Aplikasi Teori S.C. Roy pada masalah psikososial keluarga dalam merawat anak dengan Thalasemia

Model konsep adaptasi pertama kali dikemukakan oleh Sister Callista Roy. Konsep ini dikembangkan dari konsep individu dan proses adaptasi seperti diuraikan di bawah ini. Model adaptasi Roy adalah sistem model yang esensial dan banyak digunakan sebagai falsafah dasar dan model konsep dalam pendidikan keperawatan. Roy menjelaskan bahwa manusia adalah makhluk biopsikososialspiritual sebagai satu kesatuan yang utuh. Dalam memenuhi kebutuhannya, manusia selalu dihadapkan berbagai persoalan yang kompleks, sehingga dituntut untuk melakukan adaptasi. Penggunaan koping atau mekanisme pertahanan diri, adalah berespon melakukan peran dan fungsi secara optimal untuk memelihara integritas diri dari keadaan rentang sehat sakit dari keadaan lingkungan sekitarnya (Roy, 1999). Terdapat dua respon adaptasi yaitu respon yang adaptif dan maladaptif.

Asumsi dasar model adaptasi Roy adalah : (1) Manusia adalah keseluruhan dari biopsikologi dan sosial yang terus-menerus berinteraksi dengan lingkungan (2) Manusia menggunakan mekanisme pertahanan untuk mengatasi perubahan-perubahan biopsikososial (3) Setiap orang memahami bagaimana individu mempunyai batas kemampuan untuk beradaptasi. Pada dasarnya manusia memberikan respon terhadap semua rangsangan baik positif maupun negatif (4) Kemampuan adaptasi manusia berbeda-beda antara

satu dengan yang lainnya, jika seseorang dapat menyesuaikan diri dengan perubahan maka ia mempunyai kemampuan untuk menghadapi rangsangan baik positif maupun negatif (5) Sehat dan sakit merupakan suatu hal yang tidak dapat dihindari dari kehidupan manusia.

Dalam asuhan keperawatan, menurut Roy (1999) sebagai penerima asuhan keperawatan adalah individu, keluarga, kelompok, masyarakat yang dipandang sebagai “*Holistic adaptif system*” dalam segala aspek yang merupakan satu kesatuan. Sistem adalah suatu kesatuan yang di hubungkan karena fungsinya sebagai kesatuan untuk beberapa tujuan dan adanya saling ketergantungan dari setiap bagian-bagiannya. Callista Roy mengemukakan konsep keperawatan dengan model adaptasi memiliki beberapa pandangan atau keyakinan serta nilai yang dimilikinya diantaranya, stimulus fokal yaitu stimulus yang langsung beradaptasi dengan seseorang dan akan mempunyai pengaruh kuat terhadap seorang individu, stimulus kontekstual yaitu stimulus lain yang dialami seseorang, baik internal maupun eksternal yang dapat memengaruhi seseorang dan dapat dilakukan observasi, dan stimulus residual yaitu stimulus lain yang merupakan ciri tambahan yang ada yang sukar dilakukan observasi.

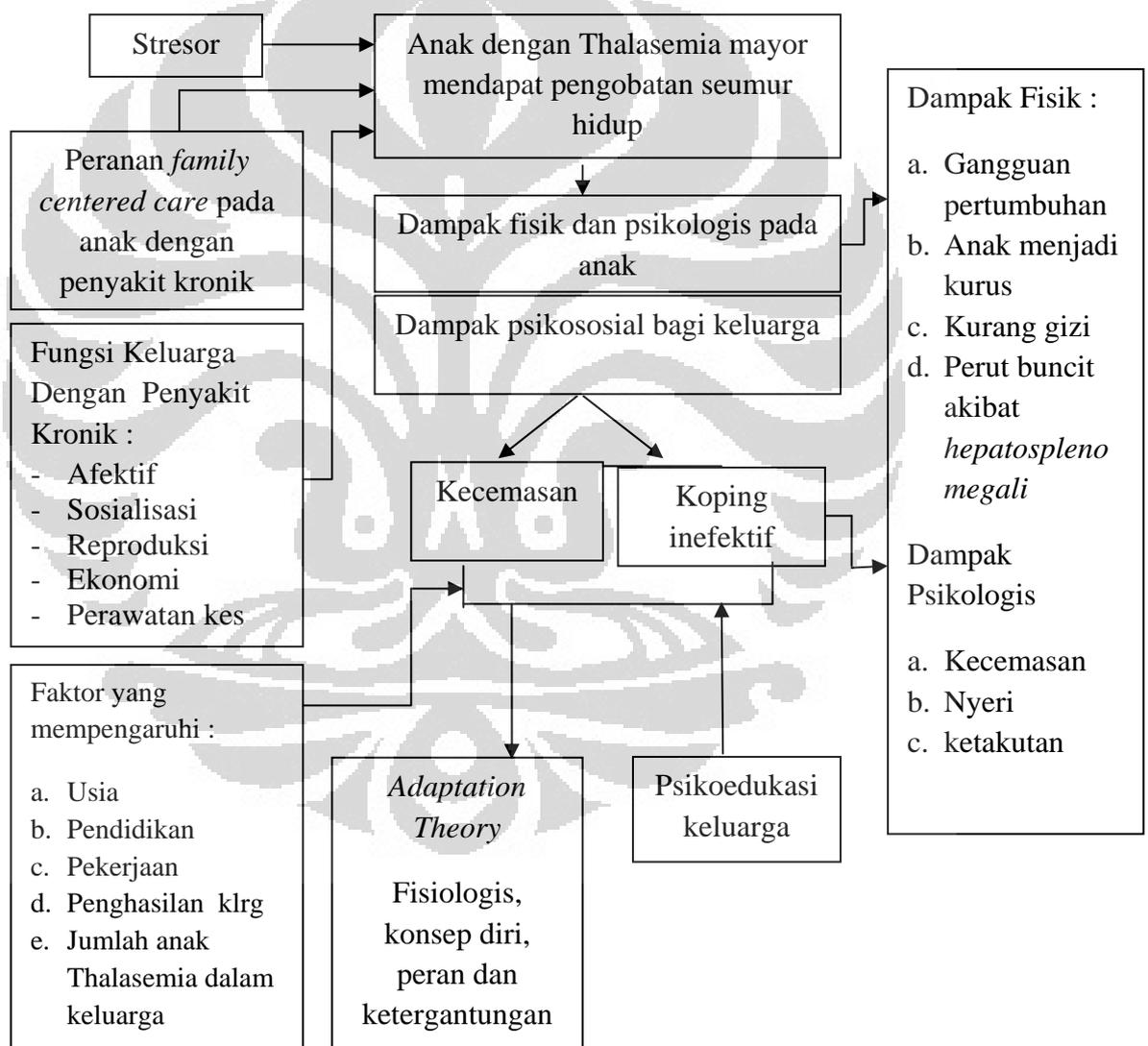
Empat model adaptasi menurut Roy yaitu :

- a. Fungsi fisiologis, komponen sistem adaptasi ini diantaranya oksigenasi, nutrisi, eliminasi, aktivitas dan istirahat, integritas kulit, indera, cairan dan elektrolit, fungsi neurologis dan fungsi endokrin.
- b. Konsep diri yang mempunyai pengertian bagaimana seseorang mengenal pola-pola interaksi sosial dalam berhubungan dengan orang lain.
- c. Fungsi peran merupakan proses penyesuaian yang berhubungan dengan bagaimana peran seseorang dalam mengenal pola-pola interaksi sosial dalam berhubungan dengan orang lain.
- d. *Interdependent* atau ketegantungan merupakan kemampuan seseorang mengenal pola-pola tentang kasih sayang, cinta yang dilakukan melalui hubungan secara interpersonal pada tingkat individu maupun kelompok.

Sesuai dengan model Roy, tujuan dari keperawatan adalah membantu seseorang untuk beradaptasi terhadap perubahan kebutuhan fisiologis, konsep diri, fungsi peran, dan hubungan interdependensi selama sehat dan sakit (Tomey-Aligood, 2006).

## 2.6 Kerangka Teori

Dalam menguatkan landasan teori dan konsep penelitian ini, perlu didukung oleh teori dan konsep-konsep terkait sebagaimana dapat terlihat pada gambar berikut ini :



Sumber : Potts & Mandleco (2007), Friedman, Bowden & Jones (2010), Roy (1999), Stuart (2009), Mottaghipour & Bickerton (2005).

### **BAB III**

## **KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS**

## **DAN DEFINISI OPERASIONAL PENELITIAN**

Pada bab ini akan dijelaskan mengenai kerangka konsep penelitian, hipotesis penelitian, dan definisi operasional.

### **3.1 Kerangka Konsep**

Kerangka konsep penelitian pada dasarnya adalah penjelasan tentang konsep-konsep yang terkandung didalam asumsi teoritis yang digunakan untuk mengabstraksikan unsur-unsur yang terkandung dalam fenomena yang akan diteliti dan menggambarkan bagaimana hubungan diantara konsep-konsep tersebut (Dharma, 2011). Kerangka konsep pada penelitian ini menggambarkan bahwa yang diteliti adalah pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor. Variabel yang diukur adalah sebagai berikut :

1. Variabel terikat (*dependent variable*)

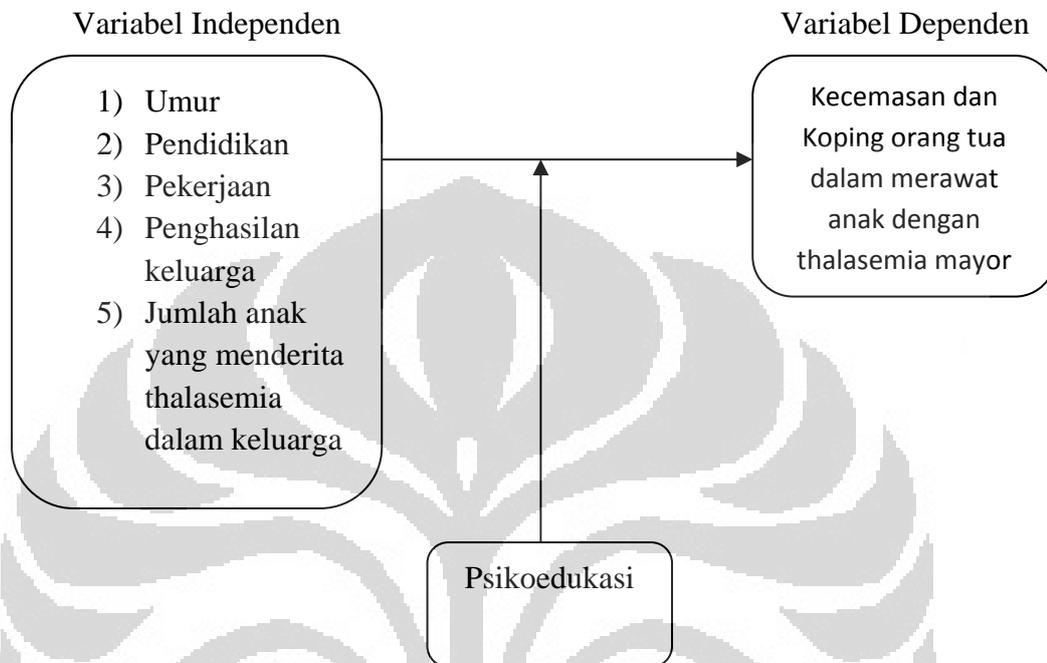
Variabel terikat dalam penelitian ini adalah tingkat kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia mayor.

2. Variabel bebas (*Independent variable*)

Variabel bebas dalam penelitian ini adalah psikoedukasi dan karakteristik orang tua yang meliputi usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak dengan thalsemia mayor.

Adapun hubungan antar variabel diatas dapat dilihat pada skema berikut ini :

**Skema 3.1**  
**Kerangka Konsep Penelitian**



### 3.2 Hipotesis

Hipotesis penelitian merupakan pernyataan sementara atau pernyataan awal peneliti mengenai hubungan antar variabel yang merupakan jawaban peneliti tentang kemungkinan hasil penelitian.

3.2.1 Ada pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor

3.2.2 Ada pengaruh usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap tingkat kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor

### 3.3 Definisi Operasional

Definisi operasional adalah seperangkat petunjuk yang lengkap tentang apa yang harus diamati dan bagaimana mengukur suatu variabel atau konsep, definisi operasional tersebut membantu kita untuk mengklasifikasi gejala disekitar kedalam kategori khusus dari variabel.

**Tabel 3.1**  
**Definisi Operasional, Alat Ukur dan Cara Ukur, Hasil Ukur dan Skala Ukur Variabel Penelitian**

Variabel	Definisi Operasional	Alat Ukur dan Cara ukur	Hasil Ukur	Skala
Variabel perancu				
Karakteristik orang tua				
1. Usia	Lamanya waktu hidup dari lahir sampai dengan pengisian kuesioner dalam satuan tahun	Format demografi dengan menggunakan kuesioner	Ukuran tahun	Interval
2. Pendidikan	Jenjang pendidikan formal tertinggi yang pernah dilalui oleh orang tua	Format demografi dengan menggunakan kuesioner	1. Rendah ( $\leq$ SMP) 2. Tinggi ( $\geq$ SLTA)	Ordinal
3. Pekerjaan	Jenis pekerjaan yang dilakukan orang tua yang menghasilkan uang untuk membiayai kehidupan keluarga	Format demografi dengan menggunakan kuesioner	1. Tidak bekerja (ibu rumah tangga) 2. Bekerja	Nominal
4. Penghasilan Keluarga	Keadaan sosial ekonomi keluarga yang digambarkan dalam penghasilan perbulan	Format demografi dengan menggunakan kuesioner	1. Dibawah UMR 2. Diatas UMR	Ordinal

5. Jumlah anak yang menderita Thalasemia dalam keluarga	Jumlah anak yang menderita Thalasemia mayor dalam keluarga	Format demografi dengan menggunakan kuesioner	1. $\geq 2$ orang 2. 1 orang	Ordinal
Variabel dependen				
1. Kecemasan	Suatu perasaan yang tidak menyenangkan misalnya kekhawatiran dalam menghadapi keadaan emosi yang objeknya tidak spesifik	Alat ukur kuesioner menggunakan skala pengukuran kecemasan menurut Zung Self Anxiety Rating Scale (ZSAS) dan cara ukur dengan menggunakan skala likert	Dinyatakan dengan skor keseluruhan dari item pertanyaan dalam kuesioner rentang skor 20-80	Interval
2. Koping	Respon perilaku yang digunakan orang tua untuk memecahkan masalah atau mengurangi kecemasan yang diakibatkan oleh masalah	Alat ukur kuesioner menggunakan skala pengukuran koping menurut Lazarus dan Folkman dan cara ukur menggunakan skala likert	Dinyatakan dengan skor keseluruhan dari item pertanyaan dalam kuesioner rentang skor 39-156	Interval

---

Variabel independen			
Psikoedukasi	Intervensi yang diberikan kepada orang tua dengan memberikan informasi serta membantu mereka dalam mengatasi kecemasan dan kemampuan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia	<i>Pre test &amp; Post test</i>	Nominal

---



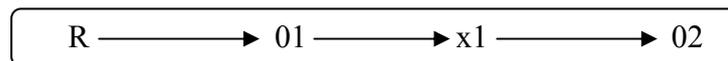
## BAB IV METODE PENELITIAN

### 4.1 Desain Penelitian

Desain penelitian adalah model atau metode yang digunakan peneliti untuk melakukan suatu penelitian yang memberikan arah terhadap jalannya penelitian (Dharma, 2011). Desain penelitian ini ditetapkan berdasarkan tujuan penelitian dan hipotesis penelitian. Dalam penelitian ini menggunakan jenis penelitian kuantitatif dengan desain *Quasi eksperiment*. Penelitian *Quasi eksperiment* merupakan penelitian yang mengujicobakan suatu intervensi pada sekelompok subjek dengan atau tanpa kelompok pembandingan, namun tidak dilakukan randomisasi untuk memasukan subjek ke dalam kelompok perlakuan atau kontrol. Rancangan penelitian yang digunakan adalah *pre-test and post-test without control* (kontrol diri sendiri). yaitu suatu rancangan yang melakukan perlakuan pada satu kelompok tanpa pembandingan. Efektivitas perlakuan dinilai dengan cara membandingkan nilai *post-test* dengan *pre-test*.

Rancangan penelitian *pre-test and post-test without control* merupakan rancangan yang umum digunakan dalam penelitian, dimana tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan coping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor. Bentuk rancangan penelitian ini digambarkan sebagai berikut:

**Skema. 4.1  
Desain Penelitian**



Sumber : Dharma, 2011

Keterangan :

R : Responden penelitian semua mendapat perlakuan/intervensi

01 : Pre test sebelum perlakuan

02 : Post test setelah perlakuan

X1 : Intervensi pada kelompok perlakuan sesuai dengan protokol

## 4.2 Populasi dan Sampel

### 4.2.1 Populasi Penelitian

Populasi adalah sejumlah besar subjek yang mempunyai karakteristik tertentu (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Populasi terjangkau dalam penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit thalasemia mayor di poliklinik thalasemia RSUD Kabupaten Tangerang.

### 4.2.2 Sampel Penelitian

Sampel penelitian merupakan sekelompok individu yang merupakan bagian dari populasi terjangkau dimana peneliti langsung mengumpulkan data atau melakukan pengamatan/pengukuran pada unit ini (Dharma, 2011). Perhitungan besar sampel dalam penelitian ditetapkan berdasarkan tujuan analisis data penelitian. Perhitungan besar sampel menggunakan estimasi besar sampel untuk penelitian yang bertujuan menguji hipotesis beda 2 mean kelompok berpasangan, yaitu dengan menggunakan rumus menurut Dahlan (2010) sebagai berikut :

$$n = \left[ \frac{(Z_{\alpha} + Z_{\beta}) \times S}{(x_1 - x_2)} \right]^2$$

Keterangan :

n = Jumlah Sampel

$Z_{\alpha}$  = Deviat baku untuk  $\alpha$

$Z_{\beta}$  = Deviat baku untuk  $\beta$

S = Simpangan baku dari selisih nilai antar kelompok

$x_1 - x_2$  = Selisih minimal rerata yang dianggap bermakna

Peneliti menetapkan kesalahan tipe I sebesar 5%, hipotesis dua arah sehingga  $Z_{\alpha} = 1,96$  dan kesalahan tipe II ditetapkan sebesar 10%, maka

$Z_{\beta} = 1,282$ . Perbedaan rerata/selisih yang dianggap bermakna ( $X_1 - X_2$ ) adalah 20, oleh karena tidak ada data mengenai simpangan baku dari perbedaan rerata kecemasan responden sebelum dan sesudah mendapatkan psikoedukasi, maka peneliti menduga bahwa simpangan baku adalah dua kali dari selisih rerata minimal yang dianggap bermakna. Dengan demikian simpangan diperkirakan sebesar 40.

Berdasarkan rumus diatas maka perhitungan besar sampel adalah :

$$n = \left[ \frac{(1,96 + 1,282) \times 40}{20} \right]^2$$

$$= 42,04$$

Dengan demikian sampel minimal yang dibutuhkan dalam penelitian ini adalah 42 responden. Untuk mengantisipasi kemungkinan responden terpilih yang *drop out* pada saat penelitian, dengan perkiraan sebesar 10%, (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Formulasi yang digunakan untuk koreksi jumlah sampel yaitu :

$$n' = \frac{n}{1-f}$$

Keterangan :

$n'$  = besar sampel setelah dikoreksi

$n$  = jumlah sampel berdasarkan estimasi sebelumnya

$f$  = prediksi persentase sampel *drop out*

Dengan demikian besar sampel setelah dikoreksi menjadi 47 responden. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini, menggunakan teknik *Consecutive sampling*, yang merupakan jenis *non-probability sampling* yang paling baik, dan seringkali merupakan cara yang termudah (Sastroasmoro & Ismael, 2011). *Consecutive sampling* yaitu semua subjek yang datang secara berurutan dan memenuhi kriteria pemilihan dimasukkan

dalam penelitian sampai jumlah subjek yang diperlukan dapat terpenuhi (Sastroasmoro & Ismael, 2011).

Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah :

- a. Bersedia menjadi responden penelitian, dapat membaca dan menulis
- b. Orang tua yang mempunyai anak yang didiagnosa penyakit thalasemia kurang dari atau sama dengan 1 tahun.
- c. Orang tua yang melakukan pengobatan di klinik thalasemia RSUD Kabupaten Tangerang
- d. Orang tua yang mengalami kecemasan akibat penyakit thalasemia yang diderita oleh anaknya.

Kriteria eksklusi dalam penelitian ini adalah :

- a. Orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia yang didiagnosa kurang dari 1 tahun yang memiliki penyakit lain pada anak
- b. Orang tua dengan penyakit jantung dan penyakit fisik lainnya.

#### **4.3 Tempat Penelitian**

Tempat dilakukannya penelitian ini adalah di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang, dimana rumah sakit ini merupakan salah satu rumah sakit rujukan untuk kasus thalasemia selain RS Cipto Mangunkusumo, dari rumah sakit-rumah sakit umum daerah di wilayah propinsi Banten, orang tua yang membawa anaknya dengan penyakit thalasemia untuk pengobatan cukup banyak, sehingga dapat memberikan kemudahan dalam proses penelitian ini terutama dalam pengambilan sampel.

#### **4.4 Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilaksanakan pada periode Februari – Juli 2012, dimana pengambilan data telah dilakukan pada bulan Mei - Juni 2012, selanjutnya pembuatan laporan penelitian dilakukan pada periode Juni - Juli 2012.

#### 4.5 Etika Penelitian

Penelitian keperawatan pada umumnya melibatkan manusia sebagai subjek penelitian, tidak bisa dipungkiri bahwa penelitian mempunyai resiko ketidaknyamanan pada subjek penelitian. Oleh karena itu pertimbangan etik penelitian menjadi perhatian peneliti. Peneliti meyakinkan bahwa responden terlindungi dengan memenuhi prinsip etik. Untuk itu peneliti meminta persetujuan keikutsertaan pada subjek penelitian sebelum penelitian dilakukan melalui *Informed Consent*.

Secara umum menurut Polit dan Beck (2006) dalam Dharma (2011) terdapat empat prinsip utama dalam etik penelitian keperawatan yaitu :

##### 1. Menghormati harkat dan martabat manusia (*Respect for human dignity*)

Penelitian harus dilakukan tanpa adanya paksaan, dimana subjek memiliki hak asasi dan kebebasan untuk menentukan pilihan ikut atau menolak penelitian (*autonomy*). Subjek berhak memperoleh informasi yang jelas tentang pelaksanaan penelitian meliputi tujuan dan manfaat penelitian, prosedur penelitian, resiko penelitian, keuntungan yang mungkin didapat dan kerahasiaan informasi. Setelah mendapatkan informasi yang jelas subjek menentukan apakah ikut atau menolak penelitian, yang tertuang dalam pelaksanaan *informed consent*. Sesuai dengan prinsip tersebut, dalam penelitian ini responden diberikan penjelasan mengenai pelaksanaan penelitian, dan setelah menyetujui responden diminta untuk menandatangani lembar persetujuan menjadi subjek penelitian.

*Informed consent* adalah persetujuan untuk berpartisipasi sebagai subjek penelitian setelah mendapatkan penjelasan yang lengkap dan terbuka dari peneliti tentang keseluruhan pelaksanaan penelitian. Beberapa hal yang berhubungan dengan *informed consent* antara lain (Dharma, 2011) :

- a. Mempersiapkan formulir persetujuan yang akan ditandatangani oleh subjek penelitian
- b. Memberikan penjelasan langsung kepada subjek mencakup seluruh penjelasan yang tertulis dalam formulir *informed consent* dan

penjelasan lain yang diperlukan untuk memperjelas pemahaman subjek tentang pelaksanaan penelitian.

- c. Memberikan kesempatan kepada subjek untuk bertanya tentang aspek-aspek yang belum dipahami dari penjelasan peneliti dan menjawab seluruh pertanyaan subjek dengan terbuka.
- d. Memberikan waktu yang cukup kepada subjek untuk menentukan pilihan ikut atau menolak ikut serta sebagai subjek penelitian.
- e. Meminta subjek untuk menandatangani formulir *informed consent*, jika ia menyetujui untuk ikut serta dalam proses penelitian.

2. Menghormati privasi dan kerahasiaan subjek (*Respect for privacy and confidentiality*)

Proses penelitian memungkinkan menyebabkan terbukanya informasi subjek, sehingga peneliti perlu merahasiakan berbagai informasi yang menyangkut privasi subjek, dengan cara meniadakan identitas seperti nama dan alamat subjek kemudian diganti dengan kode tertentu. Seperti pada pelaksanaan penelitian ini lembar kuesioner diisi dengan menggunakan inisial untuk melindungi kerahasiaan dari informasi yang diberikan oleh responden.

3. Menghormati keadilan dan inklusivitas (*Respect for justice inclusiveness*)

Prinsip keadilan mengandung makna bahwa penelitian dapat memberikan keuntungan dan beban secara merata sesuai dengan kebutuhan dan kemampuan subjek. Dalam penelitian ini hanya menggunakan kelompok perlakuan tanpa adanya pembanding, yang menjadi pembanding dalam penelitian ini adalah dirinya sendiri.

4. Memperhitungkan manfaat dan kerugian yang ditimbulkan (*Balancing harm and benefit*)

Prinsip ini mengandung makna bahwa setiap penelitian harus mempertimbangkan manfaat yang sebesar-besarnya bagi subjek penelitian dan populasi dimana hasil penelitian akan diterapkan (*beneficience*).

Peneliti harus mempertimbangkan rasio antara manfaat dan kerugian/resiko dari penelitian yang akan dilakukan. Dalam penelitian ini, bentuk intervensi yang diberikan adalah Psikoedukasi yaitu pemberian informasi mengenai penyakit thalasemia dan teknik mengelola kecemasan akibat dampak merawat anak dengan thalasemia, diharapkan intervensi ini dapat memberikan manfaat yang sebesar-besarnya bagi subjek penelitian, dan meminimalkan kerugian, seperti tidak membiarkan subjek berlarut-larut dalam kecemasan akibat merawat anak dengan thalasemia.

#### 4.6 Alat Pengumpul Data

Alat pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan kuesioner :

##### a. Kuesioner A

Pengumpulan data demografi yang berhubungan dengan karakteristik responden meliputi kode/nomor responden, usia responden, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia mayor dalam keluarga.

##### b. Kuesioner B

Untuk mengukur tingkat kecemasan keluarga menggunakan modifikasi kuesioner kecemasan dari *Zung Self Rating Anxiety Scale* (ZRAS) yang terdiri dari 20 item. Skala kecemasan ZRAS merupakan alat untuk mengukur kecemasan yang sudah diakui oleh dokter di seluruh dunia. Instrumen ini cocok digunakan untuk individu diatas usia 18 tahun. Tingkat kecemasan yang diukur dalam skala *likert*, masing-masing kelompok diberi penilaian angka antara 1-4, untuk pernyataan *Unfavorable* (5, 9, 13, dan 19) dengan penilaian (4) sangat jarang (dirasakan seminggu sekali), (3) kadang-kadang (3-4 hari sekali), (2) sering (dua hari sekali), (1) selalu (setiap hari), sedangkan untuk yang *favorable* (1,2,3,4,6,7,8,10,11,12,14,15,16,17,18, dan 20) dengan penilaian (1) sangat jarang (dirasakan seminggu sekali), (2) kadang-kadang (3-4 hari sekali), (3) sering (dua hari sekali), (4) selalu (setiap hari). Rentang skor hasil penilaian antara 20 – 80.

Tingkat validitas dan reliabilitas skala kecemasan menurut *Zung* yang dimodifikasi oleh Marwiati (2005) pada penelitian sebelumnya dengan judul Hubungan tingkat kecemasan dengan strategi koping keluarga dengan anggota keluarga yang dirawat dengan penyakit jantung, diperoleh nilai validitas dengan  $r$  tabel 0,630 diperoleh nilai alpha untuk kecemasan terendah 0,69 dan tertinggi 0,93 dan nilai reliabilitas dengan nilai  $r$  sebesar 0,970 sehingga dikatakan instrumen memiliki tingkat validitas dan reliabilitas yang tinggi dan layak digunakan.

c. Kuesioner C

Kuesioner untuk mengukur mekanisme koping. Pengukuran koping keluarga menggunakan instrumen *Revised Ways of Coping Scale* (WCQ-R) menurut Lazarus dan Folkman (1984), yang terdiri dari 60 pernyataan dan diukur dalam skala likert, masing-masing diberikan penilaian skor 1-4, untuk pernyataan *unfavorable* yaitu no. 4,10,11,13,15,22,30,31,35,42, dan 48. dengan penilaian (4) tidak pernah (tidak pernah melakukan hal tersebut), (3) kadang-kadang (3-4 kali selama cemas), (2) sering (2 kali selama cemas), dan (1) selalu (setiap kali mengalami kecemasan) untuk pernyataan yang *favorable* (selain nomor diatas) dengan penilaian (1) tidak pernah (tidak pernah melakukan hal tersebut), (2) kadang-kadang (3-4 kali selama cemas), (3) sering (2 kali selama cemas), dan (4) selalu (setiap kali mengalami kecemasan). Untuk jawaban responden didapatkan rentang skor antara 60 - 240.

Pada hasil penelitian yang sama sebelumnya (Marwiati, 2005). Untuk kuesioner strategi koping nilai  $r$  terendah adalah 0,65 dan nilai  $r$  tertinggi adalah 0,97 dan reliabilitas untuk  $r$  hitung sebesar 0,98 yang berarti  $r$  lebih besar dari  $r$  tabel sehingga dinyatakan kuesioner reliabel.

#### 4.7 Uji Kuesioner

Uji coba instrumen dilakukan untuk memperoleh alat ukur yang akurat dan objektif. Meskipun instrumen sudah baku dan sering digunakan dalam penelitian namun peneliti merasa perlu untuk melakukan uji instrumen dengan mempertimbangkan apakah instrumen yang akan digunakan sesuai untuk responden yang akan diteliti. Uji instrumen dilakukan pada responden yang tidak terlibat dalam penelitian, namun memiliki karakteristik yang sama dengan responden yang akan terlibat dalam penelitian. Uji coba instrumen telah dilakukan selama dua minggu (26 April – 9 Mei 2012) pada 15 orang tua yang mempunyai anak yang didiagnosa menderita thalasemia kurang dari satu tahun di RSUD Serang.

Uji validitas menggunakan uji *Pearson* atau dikenal dengan *corelation product moment (r)*, yaitu membandingkan antara  $r$  hitung dengan  $r$  tabel. Untuk mengetahui apakah instrumen yang digunakan dalam penelitian ini valid dan reliabel. Hasil perhitungan tiap-tiap item pernyataan dibandingkan dengan tabel *product moment*, dimana untuk  $N=15$  dan taraf signifikansi 5% diperoleh nilai  $r$  tabel 0.514. item pernyataan dinyatakan valid jika nilai  $r$  hitung lebih besar dari 0.514. perolehan nilai  $r$  hitung pada uji ini untuk kuesioner tingkat kecemasan nilai terendah adalah 0.688 dan tertinggi adalah 0.927 dan untuk kuesioner koping nilai  $r$  yang valid terendah adalah 0.516 dan tertinggi adalah 0.882, maka kesimpulan uji kuesioner tersebut dinyatakan valid.

Berdasarkan hasil uji validitas untuk kuesioner tingkat kecemasan yang terdiri dari 20 item pernyataan dinyatakan valid dengan membandingkan nilai  $r$  hitung terhadap  $r$  tabel. sedangkan untuk instrumen koping dari 60 pernyataan didapat 39 pernyataan dinyatakan valid dengan  $r$  hitung  $>$   $r$  tabel, dan sisanya 21 pernyataan dinyatakan tidak valid yaitu nomor 4,7,12,18,19,21,22,23, 25,26,31,33,36,39,43,46,49,50,51,59 dan 60. Setelah dibandingkan dengan nilai  $r$  hitung  $<$   $r$  tabel. Item pernyataan yang dinyatakan tidak valid selanjutnya dikeluarkan oleh peneliti dari instrumen

penelitian. Hal ini dilakukan dengan beberapa pertimbangan diantaranya adalah keterbatasan waktu dalam pengujian ulang setelah direvisi (rentang 2 minggu dari uji pertama), kesulitan dalam mendapatkan responden yang sesuai dengan kriteria inklusi karena rata-rata anak yang didiagnosa thalasemia mayor kurang dari satu tahun jadwal kontrol ulang di RSUD Serang rata-rata 1 bulan sampai dengan 1.5 bulan, juga beberapa keluhan dari responden terhadap banyaknya pernyataan dalam instrumen yang harus dilengkapi atau diisi, namun pernyataan yang dikeluarkan dari instrumen penelitian sudah terwakili oleh pernyataan dalam butir-butir pernyataan yang dinyatakan valid. Dengan demikian pernyataan koping yang digunakan dalam penelitian ini berjumlah 39 pernyataan, yang terdiri dari 30 pernyataan *favorable* dan 9 pernyataan *unfavorable* yaitu nomor 8,9,10,12,20,23,25,28, dan 32.

Pengujian reliabilitas instrumen dalam penelitian ini menggunakan analisa *Alpha Chronbach*. Instrumen dikatakan reliabel bila nilai  $r$  lebih besar dari nilai  $r$  tabel. Hasil dari uji ini diperoleh nilai *Alpha Chronbach* untuk kuesioner tingkat kecemasan adalah 0.970 dan untuk kuesioner koping adalah 0.966, hasil uji menunjukkan bahwa nilai  $r$  hitung lebih besar dari nilai  $r$  tabel sehingga disimpulkan bahwa keusioner tersebut dinyatakan reliabel.

#### **4.8 Prosedur Pengumpulan Data**

Langkah-langkah dalam pengumpulan data adalah sebagai berikut :

1. Prosedur administratif
  - a. Sebelum melakukan penelitian terlebih dahulu peneliti mengajukan surat permohonan ijin penelitian kepada Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, yang kemudian disampaikan kepada pihak RSUD Kabupaten Tangerang.
  - b. Setelah mendapat balasan ijin penelitian dari pihak RSUD Kabupaten Tangerang, peneliti melakukan koordinasi dengan pihak yang terkait untuk pelaksanaan penelitian yaitu diantaranya Kepala unit rawat inap dan kepala ruangan dan staf ruang perawatan anak thalasemia.

## 2. Prosedur Teknis

Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang, merupakan RS rujukan bagi RSU di wilayah propinsi Banten, Poliklinik Thalasemia RSU Tangerang menyediakan delapan tempat tidur untuk kegiatan transfusi darah. Kegiatan pelayanan poliklinik thalasemia RSU Kabupaten Tangerang dilaksanakan dari hari senin sampai dengan hari sabtu, untuk jadwal kontrol dan konsultasi dokter dilaksanakan hari selasa dan kamis, sedangkan jadwal pelayanan transfusi dilaksanakan diluar hari tersebut. Menurut kepala ruangan rata-rata jumlah pasien yang datang melakukan pengobatan transfusi darah setiap hari sebanyak 20-30 pasien. Prosedur teknis dalam penelitian ini adalah :

- a. Pertama kali (hari I) peneliti memilih dan mengumpulkan responden yang sesuai dengan kriteria inklusi, dengan cara menyebarkan kuesioner (*pre test*), responden yang diikutsertakan dalam penelitian ini adalah responden yang mengalami kecemasan dengan skor kecemasan *pre test*  $\geq 44$ , sedangkan responden dengan skor  $< 44$  tidak diikutsertakan dalam penelitian, namun tetap mendapatkan intervensi setelah penelitian selesai.

Setelah responden yang memenuhi kriteria diperoleh, kemudian menjelaskan tujuan penelitian, manfaat penelitian, waktu penelitian yang dilaksanakan selama dua kali pertemuan, hak-hak responden, dan kontrak waktu proses penelitian serta meminta persetujuan responden (*informed consent*). Kemudian peneliti menginformasikan kepada kepala ruangan dan staf ruang perawatan anak thalasemia bahwa responden yang terpilih diikutsertakan kedalam subjek penelitian.

- b. Setelah responden menyetujui pelaksanaan kegiatan penelitian, Pada hari tersebut dilanjutkan dengan pemberian intervensi psikoedukasi tentang penyakit dan perawatan anak dengan thalasemia (sesi I), yaitu memberikan informasi tentang penyakit thalasemia, kegiatan ini

dilaksanakan di ruangan poliklinik thalasemia atau di teras poliklinik, setiap pemberian intervensi diikuti oleh sejumlah subjek penelitian (sesuai dengan jumlah yang diperoleh saat itu) dan setelah selesai kegiatan responden diberikan leaflet. Pada sesi I peneliti dibantu oleh seorang fasilitator yaitu staf ruang poliklinik thalasemia RSUD Tangerang yang berperan sebagai orang yang mendokumentasikan kegiatan intervensi.

- c. Pada hari yang sama setelah melakukan istirahat (15 menit) responden diberikan intervensi tentang manajemen cemas dan latihan keterampilan coping dalam menghadapi masalah ( $\pm$  60 menit), dengan cara berbagi pengalaman dengan orang tua lain yang mempunyai masalah yang sama, juga mengeksplorasi kemampuan orang tua dalam memilih alternatif yang dilakukan dalam menghadapi masalah. Dalam kegiatan sesi II ini, peneliti dibantu oleh asisten yaitu seorang Magister perawat jiwa, untuk menyamakan persepsi tentang proses dan tujuan penelitian, peneliti terlebih dahulu menjelaskan proses dan prosedur penelitian kepada asisten peneliti.
- d. Penilaian *post test* dilakukan minimal pada dua minggu setengah (18 hari) setelah diberikan intervensi, orang tua diminta kehadirannya sesuai dengan kontrak yang disepakati untuk mengisi *post test*, Hal ini sesuai dengan penelitian Lally, et al. (2009) yang menunjukkan bahwa waktu yang dibutuhkan peserta untuk mencapai 95% dari informasi yang diberikan adalah berkisar antara 18 – 254 hari, dimana dengan waktu tersebut materi yang diberikan sudah mengendap dalam ingatan responden (retensi). Dalam penelitian ini, peneliti menentukan waktu penilaian ulang (*post test*) berdasarkan waktu terpendek yaitu dua minggu setengah (18 hari). Namun dalam pelaksanaannya *post test* ini tidak semua responden dapat melaksanakan tepat sesuai dengan jadwal, dikarenakan beberapa responden menolak untuk kembali 18 hari setelah diberikan intervensi karena jarak yang cukup jauh ke RSUD Tangerang, juga biaya transportasi yang keluaran cukup besar. Sehingga *post test* dilaksanakan melalui kerjasama dengan POPTI

Tangerang pada kegiatan-kegiatan besar POPTI, dimana selama penelitian dilaksanakan terdapat dua kegiatan besar POPTI Tangerang yaitu Ulang tahun thalasemia dan Pelantikan serta Sosialisasi Thalasemia. Adapun waktu pengukuran *post test* setiap responden pun bervariasi pada rentang waktu 18 hari sampai dengan tiga minggu.

## 4.9 Pengolahan data dan Analisis Data

### 4.9.1 Pengolahan data

Pengolahan data dalam penelitian dilakukan melalui serangkaian tahapan yaitu sebagai berikut :

#### a. *Editing*

*Editing* adalah pengecekan atau pengoreksian data yang telah terkumpul. Sebelum data diolah, data tersebut perlu diedit terlebih dahulu, sehingga terdapat beberapa hal yang perlu diperhatikan dalam mengedit data yaitu kelengkapan, kejelasan dan kesempurnaan data, dalam pengertian bahwa semua pertanyaan atau pernyataan harus terjawab atau terisi dan jelas. Data hasil pengisian responden sebelum diolah, dilakukan pengecekan terlebih dahulu kelengkapan karakteristik dan setiap pernyataan pada instrumen, kemudian data dimasukkan kedalam perangkat komputer (*Microsoft excel*) untuk diolah menggunakan SPSS.

#### b. *Coding*

*Coding* adalah pemberian kode-kode pada tiap-tiap data yang termasuk dalam kategori yang sama. Data yang dikumpulkan dapat berupa angka atau kalimat, untuk memudahkan pengolahan jawaban tersebut perlu diberi kode. Dalam penelitian ini pengkodean diberikan untuk karakteristik responden seperti pendidikan kode 1 untuk pendidikan rendah dan kode 2 untuk pendidikan tinggi, seterusnya untuk variabel yang lain.

c. *Entry*

Data yang sudah melewati tahap proses pengkodean dan sudah terisi secara lengkap, kemudian dilakukan pemrosesan data dengan memasukan data ke program komputer sesuai dengan variable masing-masing secara teliti untuk meminimalkan kesalahan. Data dimasukan kedalam perangkat lunak komputer.

d. *Cleaning*

Pada tahap ini dilakukan pemeriksaan kembali data yang sudah di masukan untuk melihat ada tidaknya kesalahan pemasukan data, dan selanjutnya dilakukan tabulasi data yaitu mengelompokan data kedalam tabel menurut kategorinya, sehingga data siap dilakukan analisis baik secara univariat maupun bivariat.

#### **4.9.2 Analisis data**

a. Analisis Univariat

Analisis data univariat dilakukan terhadap variabel independen, dan variabel dependen. Analisis univariat pada variabel yang berbentuk kategorik (pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia) menggunakan analisis proporsi dan dituangkan dalam tabel distribusi frekuensi, sedangkan untuk data variabel dengan data yang berbentuk numerik (usia, kecemasan dan koping orang tua) dianalisis dengan menggunakan mean, median, modus dan standar deviasi.

b. Analisis Bivariat

Analisa bivariat penelitian dilakukan untuk membuktikan hipotesa yang telah dirumuskan yaitu apakah ada pengaruh psikoedukasi terhadap tingkat kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia, dan pengaruh karakteristik orang tua terhadap kecemasan dan koping dalam merawat anak dengan

thalasemia. Data yang telah diperoleh dianalisa secara statistik dengan menggunakan komputerisasi.

Uji normalitas dilakukan untuk mengetahui apakah data berdistribusi normal atau tidak. Adapun uji kenormalan data dilakukan dengan menggunakan uji *Saphiro Wilk*, karena jumlah sampel dalam penelitian ini kurang dari 50. Hasil uji normalitas dikatakan berdistribusi normal jika  $p > 0.05$ , hasil ditampilkan dalam tabel berikut ini :

Berdasarkan hasil pengolahan uji kenormalan data, diperoleh nilai  $p$  untuk variabel usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak thalasemia masing-masing adalah 0.000 dan cemas sesudah adalah 0.190 dimana  $p < 0.05$ , sehingga disimpulkan bahwa variabel tersebut tidak berdistribusi normal. Sedangkan untuk variabel koping diperoleh nilai  $p$  sebelum dan sesudah 0.396 dan 0.650 dimana nilai  $p > 0.05$  sehingga disimpulkan bahwa variabel koping berdistribusi normal.

Adapun uji statistik yang digunakan melihat hasil uji kenormalan data diatas, uji statistik dapat digambarkan pada tabel berikut ini :

Tabel 4.2  
Uji Statistik Bivariat

No	Variabel bebas	Variabel terikat	Jenis Uji Statistik
1	Kecemasan sebelum diberikan Psikoedukasi	Kecemasan setelah diberikan Psikoedukasi	<i>Wilcoxon</i>
2	Koping sebelum diberikan Psikoedukasi	Koping setelah diberikan Psikoedukasi	<i>Paired Sample T-test</i>
3	Usia (Numerik)	Kecemasan (Numerik)	<i>Korelasi Person Product moment</i>
4	Pendidikan (Kategorik)	Kecemasan (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
5	Pekerjaan (Kategorik)	Kecemasan (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
6	Penghasilan keluarga (Kategorik)	Kecemasan (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
7	Jumlah anak thalasemia dalam keluarga (Kategorik)	Kecemasan (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
8	Usia (Numerik)	Koping (Numerik)	<i>Korelasi Person Product moment</i>
9	Pendidikan (Kategorik)	Koping (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
10	Pekerjaan (Kategorik)	Koping (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
11	Penghasilan Keluarga (Kategorik)	Koping (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>
12	Jumlah anak thalasemia dalam keluarga (Kategorik)	Koping (Numerik)	<i>Mann Withney test</i>

## BAB V

### HASIL PENELITIAN

Pada bab ini akan dijelaskan hasil penelitian tentang pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang Banten. Besar sampel yang diperoleh dalam penelitian ini sesuai dengan besar sampel minimal yang direncanakan yaitu sejumlah 47 orang tua yang mempunyai anak yang didiagnosa menderita thalasemia kurang dari satu tahun, pengambilan data diperoleh selama rentang waktu enam minggu (14 Mei – 20 Juni 2012). Adapun analisis statistik data hasil penelitian akan ditampilkan sebagai berikut :

#### 5.1 Analisis Univariat

##### 5.1.1 Karakteristik Responden

Hasil analisis statistik karakteristik responden menggambarkan distribusi responden berdasarkan usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga serta jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga.

**Tabel. 5.1**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Usia di Rumah Sakit Umum**  
**Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012**  
**(N = 47)**

Variabel	N	Mean	Median	SD	Min-Maks	95% CI
Usia ayah	9	36.67	34.0	7.714	30 - 54	30.74-42.60
Usia Ibu	38	32.39	32.0	7.758	20 - 58	29.84-34.94
Usia gabungan	47	33.21	32.0	7.852	20 - 58	30.91-35.52

Berdasarkan tabel. 5.1 diperoleh hasil bahwa dari 47 responden, 9 responden memiliki jenis kelamin laki-laki (ayah) dimana usia rata-rata ayah adalah 36.67 tahun dengan standar deviasi 7.714 usia termuda 30 tahun dan tertua 54

tahun, dan 38 responden memiliki jenis kelamin perempuan (ibu), dimana rata-rata usia ibu adalah 32.39 tahun dengan standar deviasi 7.758. Adapun rata-rata usia responden secara keseluruhan adalah 33.21 tahun (95% CI 30.91 - 35.52), dengan standar deviasi 7.852 tahun. Usia termuda dari seluruh responden adalah 20 tahun dan usia tertua adalah 58 tahun. Dari hasil estimasi interval dapat disimpulkan bahwa 95% diyakini rata-rata usia responden secara keseluruhan berada pada rentang usia 31 - 36 tahun.

**Tabel. 5.2**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Pendidikan di Rumah Sakit Umum**  
**Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012**  
**(N = 47)**

Pendidikan	Jumlah	
	N	%
Tinggi ( $\geq$ SMU)	14	29.8
Rendah ( $\leq$ SMP)	33	70.2
Jumlah	47	100

Berdasarkan tabel. 5.2 diatas diketahui bahwa pendidikan responden sebagian besar adalah tingkat pendidikan rendah yaitu sebanyak 33 responden (70.2%), dan sisanya tingkat pendidikan tinggi yaitu sebanyak 14 responden (29.8%).

**Tabel. 5.3**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Pekerjaan di Rumah Sakit Umum**  
**Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012**  
**(N = 47)**

Pekerjaan	Jumlah	
	N	%
Bekerja	15	31.9
Tidak bekerja (Ibu RT)	32	68.1
Jumlah	47	100

Berdasarkan tabel. 5.3 diatas diketahui bahwa tingkat pekerjaan responden sebagian besar adalah ibu rumah tangga yaitu sebanyak 32 responden (68.1%), dan sisanya bekerja yaitu sebanyak 15 responden (31.9%) yang terdiri dari 9 responden ayah dan 6 responden ibu. Jenis pekerjaan responden secara umum dalam penelitian ini adalah buruh harian lepas, buruh pabrik, PNS, dan wiraswasta. Adapun jenis pekerjaan yang dimiliki oleh 6 responden (ibu) dalam penelitian ini ibu yang bekerja dua responden bekerja sebagai pembantu rumah tangga dan empat responden bekerja sebagai buruh pabrik.

**Tabel. 5.4**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Penghasilan Keluarga di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012**  
(N = 47)

Penghasilan keluarga	Jumlah	
	N	%
Diatas UMR	8	17.02
Dibawah UMR	39	82.98
Jumlah	47	100

Berdasarkan tabel. 5.4 diatas diketahui bahwa penghasilan keluarga sebagian besar berada dibawah upah minimum regional (UMR) yaitu sebanyak 39 responden (82.98%), dan sisanya berada diatas UMR yaitu sebanyak 8 responden (17.02%).

**Tabel. 5.5**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Jumlah Anak yang menderita Thalasemia dalam Keluarga di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang Banten Tahun 2012**  
(N = 47)

Jumlah anak yang menderita Thalasemia	Jumlah	
	N	%
1 orang	42	89.36
2 orang atau lebih	5	10.64
Jumlah	47	100

Berdasarkan tabel. 5.5 diatas diketahui bahwa jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga dari 47 responden, sebagian besar yaitu sebanyak 42 responden (89.36%) memiliki satu orang anak yang menderita thalasemia dalam keluarga, dan sisanya responden yang memiliki dua anak atau lebih yang menderita thalasemia dalam keluarga yaitu sebanyak 5 responden (10.64%). Dalam penelitian ini dari 5 responden yang mempunyai anak dengan penyakit thalasemia dua orang atau lebih, terdapat satu responden yang memiliki jumlah tiga orang anak yang menderita thalasemia.

**Tabel. 5.6**  
**Gambaran Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor Sebelum dan Sesudah Diberikan Psikoedukasi di RSUD Kabupaten Tangerang Banten (N = 47)**

Variabel	N	Mean	Median	SD	Min-Maks	95% CI
Kecemasan	47					
<i>Pre test</i>		50.26	49.5	4.743	44 – 63	48.86 – 51.65
<i>Post test</i>		40.57	41.0	5.059	29 – 50	39.08 – 42.06
Koping						
<i>Pre test</i>		104.51	104.0	10.0979.	85 – 130	101.55 – 107.48
<i>Post test</i>		106.21	105.5	107	89 – 130	103.54 – 108.89

Berdasarkan tabel. 5.6 diperoleh hasil bahwa dari 47 responden, rata-rata kecemasan sebelum diberikan psikoedukasi adalah 50.26 dengan standar deviasi 4.743, skor cemas terendah 44 dan tertinggi 63, berdasarkan hasil estimasi interval dapat disimpulkan bahwa 95% diyakini rata-rata kecemasan orang tua sebelum diberikan psikoedukasi berada pada rentang skor cemas 48.86 – 51.65. adapun setelah diberikan psikoedukasi rata-rata kecemasan orang tua menjadi 40.57 dengan standar deviasi 5.059, skor cemas terendah 29 dan tertinggi 50, berdasarkan derajat kepercayaan 95% diyakini bahwa rata-rata kecemasan setelah diberikan psikoedukasi berada pada rentang 39.08 – 42.06.

Untuk skor koping orang tua diperoleh hasil dari 47 responden, rata-rata koping sebelum diberikan psikoedukasi adalah 104.51 dengan standar deviasi 10.097, skor koping terendah 85 dan tertinggi 130, berdasarkan hasil estimasi interval dapat disimpulkan bahwa 95% diyakini rata-rata koping orang tua sebelum diberikan psikoedukasi berada pada rentang 101.55 – 107.48. adapun setelah diberikan psikoedukasi rata-rata koping orang tua menjadi 106.21 dengan standar deviasi 9.107, skor terendah 89 dan tertinggi 130, berdasarkan derajat kepercayaan 95% diyakini bahwa rata-rata kecemasan setelah diberikan psikoedukasi berada pada rentang 103.54 – 108.89.

#### A. Analisis Bivariat

Analisa bivariat dilakukan untuk membuktikan hipotesa yang telah dirumuskan yaitu untuk melihat adakah pengaruh psikoedukasi terhadap tingkat kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia, dan pengaruh karakteristik terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia.

Sebelum melakukan analisis bivariat terlebih dahulu dilakukan uji normalitas data dengan menggunakan uji normalitas *Saphiro Wilk*, yaitu untuk mengetahui apakah data terdistribusi normal atau tidak terdistribusi normal. Apabila data yang diperoleh berdistribusi normal ( $p > 0.05$ ), maka uji t-tes akan digunakan. Namun jika data tidak berdistribusi normal maka alternatif uji statistik lain yang akan digunakan yaitu *Wilcoxon* dan *Mann Whitney test*.

**Tabel. 5.7**  
**Gambaran Hasil Uji Normalitas Data pada Variabel Karakteristik yang meliputi Usia, Pendidikan, Pekerjaan, Penghasilan Keluarga , Jumlah Anak Thalasemia, Kecemasan dan Koping Orang Tua (N = 47)**

No	Variabel	P value
1	Usia	0.000
2	Cemas sebelum	0.017
3	Cemas sesudah	0.190
4	Koping sebelum	0.396
5	Koping sesudah	0.650
6	Pendidikan	0.000
7	Pekerjaan	0.000
8	Penghasilan keluarga	0.000
9	Jumlah anak thalasemia	0.000

Berdasarkan tabel 5.7 diatas diperoleh nilai p untuk variabel cemas sebelum intervensi 0.017 dan cemas sesudah intervensi 0.190 dan nilai p untuk koping sebelum dan sesudah intervensi 0.396 dan 0.650 ( $p > 0.05$ ), sehingga disimpulkan bahwa data untuk variabel koping terdistribusi secara normal sedangkan data untuk variabel cemas tidak terdistribusi secara normal. Adapun untuk variabel usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia masing-masing diperoleh nilai p sebesar 0.000, dimana probabilitas signifikansi lebih kecil dari 0.05 yang berarti variabel pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga tidak terdistribusi secara normal.

Dengan demikian perhitungan uji statistik untuk menguji pengaruh psikoedukasi terhadap koping orang tua sebelum dan sesudah diberikan intervensi menggunakan uji-t dependen (*Paired t-test*), untuk menguji pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan sebelum dan sesudah intervensi menggunakan uji *Wilcoxon*, untuk melihat pengaruh usia terhadap kecemasan dan koping orang tua menggunakan uji *korelasi pearson product moment*, dan untuk melihat pengaruh pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang

menderita thalasemia menggunakan alternatif uji statistik *uji-t independent* yaitu *Mann Withney test*.

1. Rata-rata kecemasan dan koping orang tua sebelum dan sesudah diberikan intervensi psikoedukasi di RSUD Kabupaten Tangerang Banten tahun 2012

**Tabel, 5.8**  
**Perbedaan Rata-rata Kecemasan dan Koping Orang Tua Sebelum dan Sesudah Diberikan Psikoedukasi di RSUD Kabupaten Tangerang Banten (N = 47)**

Variabel	Mean	SD	SE	P value	N
Kecemasan					
<i>Pre test</i>	50.26	4.743	0.692	0.000	47
<i>Post Test</i>	40.57	5.059	0.738		
Koping					
<i>Pre test</i>	104.51	10.09	1.473	0.003	
<i>Post test</i>	106.21	9.10	1.329		

Berdasarkan tabel. 5.8 diatas dapat dijelaskan mengenai rata-rata kecemasan dan koping orang tua sebelum dan sesudah diberikan intervensi psikoedukasi. Untuk kecemasan orang tua sebelum diberikan intervensi psikoedukasi rata-rata tingkat kecemasan dari 47 responden adalah sebesar 50.26 sementara setelah diberikan intervensi psikoedukasi, rata-rata kecemasan responden terjadi penurunan tingkat kecemasan menjadi 40.57. Hasil uji statistik diperoleh *p value* sebesar 0.000, hal ini menunjukkan bahwa korelasi antara dua rata-rata kecemasan sebelum dan sesudah diberikan intervensi psikoedukasi adalah kuat dan signifikan, maka dapat disimpulkan bahwa  $H_0$  ditolak, artinya rata-rata kecemasan sebelum dan sesudah diberikan psikoedukasi adalah berbeda (tidak sama), dengan demikian dapat dinyatakan bahwa pemberian psikoedukasi sangat mempengaruhi tingkat kecemasan pada orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten tahun 2012.

Adapun Untuk koping orang tua sebelum diberikan intervensi psikoedukasi rata-rata koping orang tua dari 47 responden adalah sebesar 104.51 sementara setelah diberikan intervensi psikoedukasi, rata-rata koping orang tua adalah 106.21. Hasil uji statistik diperoleh *p value* sebesar 0.003, hal ini dapat disimpulkan bahwa  $H_0$  ditolak, artinya rata-rata koping sebelum dan sesudah diberikan psikoedukasi adalah berbeda (tidak sama), dengan demikian dapat dinyatakan bahwa pemberian psikoedukasi mempengaruhi koping orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten tahun 2012.

2. Pengaruh usia terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor

**Tabel. 5.9**  
**Pengaruh Usia Terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor (N = 47)**

	Variabel	R	P Value
Usia	Kecemasan <i>pre test</i>	0.132	0.378
	Kecemasan <i>Post test</i>	-0.038	0.802
	Koping <i>pre test</i>	-0.249	0.091
	Koping <i>post test</i>	-0.226	0.127

Berdasarkan tabel 5.9 diatas diperoleh korelasi antara usia dengan kecemasan orang tua dengan nilai *p* sebesar 0.802 ( $p > 0.05$ ), hal ini menunjukkan bahwa tidak ada pengaruh usia terhadap kecemasan orang tua, begitu pula nilai *p value* sebesar 0.127 ( $p > 0.05$ ) untuk pengaruh usia terhadap koping, dapat disimpulkan bahwa hasil penelitian tidak terdapat pengaruh usia terhadap koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

3. Pengaruh pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor sebelum dan sesudah diberikan psikoedukasi.

**Tabel. 5.10**  
**Pengaruh Pendidikan, Pekerjaan, Penghasilan Keluarga dan Jumlah Anak yang Menderita Thalasemia dalam Keluarga terhadap Kecemasan Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor Sebelum dan Sesudah diberikan Psikoedukasi**  
 (N = 47)

Variabel	Kecemasan			
	N	Mean Rank	P value	
Sebelum diberikan psikoedukasi ( <i>pre test</i> )	Pendidikan	33	25.36	0.293
	Rendah( $\leq$ SMP)	14	20.79	
	Tinggi( $\geq$ SMA)			
	Pekerjaan	32	27.34	0.014
	Tidak bekerja (Ibu RT)	15	16.97	
	Bekerja			
	Penghasilan	39	24.59	0.513
	Dibawah UMR	8	21.12	
	Diatas UMR			
	Jumlahanak Thalasemi	42	23.43	0.406
Satu orang	5	28.80		
Dua orang/lebih				
Sesudah diberikan psikoedukasi ( <i>post test</i> )	Pendidikan	33	24.14	0.916
	Rendah( $\leq$ SMP)	14	23.68	
	Tinggi( $\geq$ SMA)			
	Pekerjaan sesudah	32	28.58	0.001
	Tidak bekerja (Ibu RT)	15	14.23	
	Bekerja			
	Penghasilan	39	25.47	0.103
	Dibawah UMR	8	16.82	
	Diatas UMR			
	Jumlahanak Thalasemi	42	23.06	0.172
Satu orang	5	31.90		
Dua orang/lebih				

Berdasarkan tabel diatas dapat dilihat bahwa nilai rata-rata peringkat untuk responden yang memiliki pendidikan rendah lebih besar daripada responden yang memiliki pendidikan tinggi ( $25.36 > 20.79$ ), dari nilai uji *Mann-Whitney* diperoleh nilai  $p = 0.293 > 0.05$  dengan demikian  $H_0$  gagal ditolak artinya tidak ada perbedaan skor kecemasan sebelum diberikan psikoedukasi pada responden yang memiliki pendidikan tinggi maupun pendidikan rendah. Begitupun nilai  $p$  untuk penghasilan keluarga dan jumlah anak thalasemia masing-masing memiliki nilai  $p > 0.05$ , sehingga disimpulkan tidak terdapat perbedaan skor kecemasan pada responden yang memiliki penghasilan rendah maupun tinggi, dan jumlah anak thalasemia satu orang maupun dua orang atau lebih dalam keluarga sebelum diberikan psikoedukasi. Sedangkan untuk variabel pekerjaan nilai  $p$  diperoleh  $0.014$  dimana  $p < 0.05$  artinya  $H_0$  ditolak sehingga disimpulkan terdapat perbedaan skor kecemasan sebelum diberikan psikoedukasi pada responden yang bekerja dengan yang tidak bekerja (ibu rumah tangga).

Adapun sesudah diberikan psikoedukasi nilai mean untuk responden dengan pendidikan rendah tetap lebih besar daripada nilai mean untuk responden dengan pendidikan tinggi, begitupun untuk pekerjaan yang tidak bekerja lebih besar daripada yang bekerja, yang memiliki penghasilan dibawah UMR lebih besar daripada diatas UMR, dan yang memiliki jumlah anak thalasemia dua orang atau lebih, lebih besar daripada yang memiliki satu orang anak dengan thalasemia, hasil uji *Mann-Whitney U* untuk variabel pendidikan, penghasilan dan jumlah anak thalasemia diperoleh masing-masing nilai  $p$  lebih besar dari  $0.05$ , sehingga disimpulkan  $H_0$  gagal ditolak, artinya tidak terdapat perbedaan skor kecemasan sesudah diberikan psikoedukasi pada responden yang memiliki pendidikan tinggi maupun rendah, yang memiliki penghasilan dibawah UMR maupun diatas UMR, dan yang memiliki jumlah anak satu orang maupun dua orang atau lebih. Sedangkan nilai  $p$  untuk variabel pekerjaan diperoleh hasil  $0.001 < 0.05$ , sehingga disimpulkan  $H_0$

ditolak, artinya terdapat perbedaan skor kecemasan sesudah diberikan intervensi pada responden yang bekerja dengan yang tidak bekerja.

**Tabel. 5.10**  
**Pengaruh Pendidikan, Pekerjaan, Penghasilan Keluarga dan Jumlah Anak yang menderita Thalasemia dalam Keluarga terhadap Koping Orang Tua dalam merawat anak dengan Thalasemia Mayor Sebelum dan Sesudah diberikan Psikoedukasi**  
**(N = 47)**

Variabel	Koping		
	N	Mean Rank	P value
Pendidikan			
Rendah( $\leq$ SMP)	33	25.14	0.383
Tinggi( $>$ SMA)	14	21.32	
Pekerjaan			
Sebelum diberikan psikoedukasi ( <i>pre test</i> )			
Tidak bekerja (Ibu RT)	32	24.62	0.648
Bekerja	15	22.67	
Penghasilan			
Dibawah UMR	39	24.44	0.630
Diatas UMR	8	21.88	
Jumlahanak Thalasemi			
Satu orang	42	23.99	0.986
Dua orang/lebih	5	24.10	
Pendidikan			
Rendah( $\leq$ SMP)	33	25.86	0.152
Tinggi( $>$ SMA)	14	19.61	
Pekerjaan sesudah			
Sebelum diberikan psikoedukasi ( <i>post test</i> )			
Tidak bekerja (Ibu RT)	32	25.28	0.349
Bekerja	15	21.27	
Penghasilan			
Dibawah UMR	39	24.74	0.411
Diatas UMR	8	20.38	
Jumlahanak Thalasemi			
Satu orang	42	23.51	0.479
Dua orang/lebih	5	28.10	

Berdasarkan tabel diatas dapat dilihat bahwa nilai mean untuk responden yang memiliki pendidikan rendah lebih besar daripada nilai mean responden yang memiliki pendidikan tinggi ( $25.14 > 21.42$ ), dari nilai uji *Mann-Whitney* diperoleh nilai  $p 0.383 > 0.05$  dengan demikian  $H_0$  gagal ditolak artinya tidak ada perbedaan skor koping sesudah diberikan psikoedukasi pada responden

yang memiliki pendidikan tinggi maupun pendidikan rendah. Begitupun nilai  $p$  untuk pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak thalasemia masing-masing memiliki nilai  $p > 0.05$ , sehingga disimpulkan tidak terdapat perbedaan skor koping pada responden yang memiliki penghasilan rendah maupun tinggi, yang bekerja dan yang tidak bekerja, serta jumlah anak thalasemia satu orang maupun dua orang atau lebih dalam keluarga sesudah diberikan psikoedukasi.

Adapun sesudah diberikan psikoedukasi nilai mean untuk responden dengan pendidikan rendah tetap lebih besar daripada nilai mean untuk responden dengan pendidikan tinggi, begitupun untuk pekerjaan yang tidak bekerja lebih besar daripada yang bekerja, yang memiliki penghasilan dibawah UMR lebih besar daripada diatas UMR, dan yang memiliki jumlah anak thalasemia dua orang atau lebih, lebih besar daripada yang memiliki satu orang anak dengan thalasemia, hasil uji *Mann-Withney* untuk variabel pendidikan, pekerjaan, penghasilan dan jumlah anak thalasemia diperoleh masing-masing nilai  $p > 0.05$ , sehingga disimpulkan  $H_0$  gagal ditolak, artinya tidak terdapat perbedaan skor koping sesudah diberikan psikoedukasi pada responden yang memiliki pendidikan tinggi maupun rendah, yang bekerja maupun yang tidak bekerja, yang memiliki penghasilan dibawah UMR maupun diatas UMR, dan yang memiliki jumlah anak satu orang maupun dua orang atau lebih.

## **BAB VI**

### **PEMBAHASAN**

Pada bab ini peneliti akan menjelaskan tentang pembahasan hasil penelitian yang meliputi interpretasi dan diskusi hasil penelitian dikaitkan dengan teori dan hasil penelitian sebelumnya, selain itu juga akan dijelaskan beberapa keterbatasan dalam penelitian ini, serta implikasi hasil penelitian terhadap pelayanan di rumah sakit dan penelitian selanjutnya.

#### **6.1 Interpretasi dan diskusi penelitian**

Seperti telah dijelaskan pada bagian sebelumnya dalam penelitian ini, bahwa tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

6.1.1 Gambaran karakteristik responden yang meliputi usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, dan jumlah anak yang menderita thalasemia dan pengaruhnya terhadap kecemasan dan koping orang tua.

##### 6.1.1.1 Usia responden

Hasil penelitian menunjukkan bahwa rentang usia orang tua dalam penelitian ini adalah 30.91 sampai dengan 35.52 tahun, dan rata-rata usia orang tua adalah 33.21 tahun, usia termuda adalah 20 tahun dan usia tertua adalah 58 tahun, adapun rata-rata usia ayah adalah 37 tahun dan rata-rata usia ibu adalah 32 tahun. Berdasarkan hasil tersebut secara umum rata-rata usia responden berada pada kisaran usia yang disebut usia dewasa awal.

Menurut Kaplan dan Sadock (1998) menyatakan bahwa kecemasan dapat terjadi pada semua tingkat perkembangan usia

termasuk usia dewasa awal ini dan usia akan mempengaruhi psikologis seseorang. Masa dewasa menurut Hurlock (1999) dimulai pada umur 18 tahun sampai umur 40 tahun, masa dewasa awal merupakan masa dimana seseorang diberikan tanggung jawab atas perbuatannya, mempunyai kematangan kognitif, afektif dan psikomotor sebagai hasil dari belajar dan secara psikologis mengalami kematangan. Beberapa ciri perkembangan dewasa awal adalah usia dimana seseorang memiliki banyak masalah yang berkaitan dengan rumah tangga baru, hubungan sosial, pekerjaan yang dapat menyebabkan ketegangan emosi yang berkaitan dengan persoalan yang dihadapi.

Hasil analisis bivariat diperoleh bahwa *p value* 0.802 ( $p > 0.05$ ) menunjukkan bahwa tidak terdapat pengaruh usia terhadap kecemasan, meskipun teori dan penelitian lain menyebutkan bahwa usia berpengaruh terhadap tingkat kecemasan seseorang, namun dalam penelitian ini hasil penelitian tidak sesuai dengan penelitian sebelumnya, hal ini disebabkan karena setiap orang tua baik yang berusia muda maupun usia tua tetap merasakan kecemasan pada saat mengetahui anaknya didiagnosa penyakit kronis. Menurut Suprpto (2002), menyatakan bahwa usia yang tergolong usia muda lebih mudah mengalami kecemasan dibandingkan dengan usia dewasa, dalam pengertian bahwa individu dengan usia dewasa lebih matang dan stabil secara psikologis serta mampu berpikir secara logis. Dimana secara teori dikatakan bahwa semakin bertambah usia seseorang maka semakin baik tingkat kematangan emosi seseorang serta kemampuan dalam menghadapi berbagai permasalahan (Kaplan & Saddock, 1998).

Begitu pun dengan hasil *p value* yang diperoleh untuk pengaruh usia terhadap koping orang tua yaitu 0.127 ( $p > 0.05$ ) artinya tidak ada pengaruh usia terhadap koping orang tua. Dalam penelitian ini sebagian besar responden mengatakan bahwa tidak ada orang tua yang tidak merasakan kaget dan cemas pada saat anaknya didiagnosa penyakit yang sampai dengan saat ini belum ada obat yang bisa menyembuhkannya. Namun orang tua tetap mengupayakan untuk melakukan hal yang terbaik misalnya pengobatan untuk anaknya yang menderita thalasemia.

#### 6.1.1.2 Pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga

Hasil penelitian diperoleh bahwa sebagian besar orang tua memiliki tingkat pendidikan yang rendah (70.2%). Dimana rata-rata pendidikan orang tua dalam penelitian ini adalah setingkat sekolah dasar (SD). Pendidikan merupakan proses hasil belajar pada suatu lembaga pendidikan dengan berbagai jenjang pendidikan. Seseorang yang mempunyai pendidikan yang tinggi akan memiliki perkembangan kognitif yang tinggi juga, sehingga diharapkan seseorang dapat menerima informasi dengan baik. Dari hasil penelitian ini pendidikan responden sebagian besar rendah, sehingga memungkinkan seseorang tidak dapat mengidentifikasi stresor dan mengatasi kecemasan yang dialami.

Berdasarkan hasil analisis bivariat menunjukkan bahwa tidak terdapat perbedaan tingkat kecemasan dan koping dalam merawat anak dengan thalasemia mayor baik pada responden yang memiliki pendidikan tinggi maupun rendah. Artinya perubahan tingkat kecemasan dan koping orang tua sebelum dan

sesudah diberikan intervensi psikoedukasi tidak dipengaruhi oleh tingkat pendidikan responden. Berdasarkan teori Notoatmodjo (2003) bahwa pendidikan pada umumnya dapat mengubah pola pikir, pola tingkah laku, dan pola pengambilan keputusan. Semakin tinggi pendidikan seseorang semakin matang pola pikir dan tingkah laku seseorang.

Pendidikan orang tua yang sebagian besar rendah dapat berkontribusi terhadap rendahnya pengetahuan tentang perjalanan penyakit yang diderita oleh anaknya, dan juga berpengaruh terhadap penurunan kelahiran anak dengan thalasemia, yang akan berdampak terhadap masalah psikososial orang tua misalnya kecemasan dan perilaku koping yang kurang tepat. Namun hasil penelitian ini tidak sejalan dengan teori Notoatmodjo diatas, dimana meskipun sebagian besar responden berpendidikan rendah, namun tingkat kecemasan dan koping orang tua setelah diberikan psikoedukasi dapat berubah, hal ini kemungkinan disebabkan oleh faktor lain misalnya bagaimana kesiapan orang tua dalam menerima informasi yang diberikan dalam kegiatan intervensi.

Status pekerjaan orang tua sebagian besar tidak bekerja atau sebagai ibu rumah tangga, hal ini disebabkan karena dalam penelitian ini sebagian besar orang tua yang membawa anaknya kontrol dan berobat ke RS adalah ibu, namun berdasarkan fungsi peran menurut Roy (1999) meskipun demikian ayah tetap melakukan aktifitas sebagai kepala rumah tangga dalam hal ini sebagai pencari nafkah untuk kebutuhan keluarga. Hal ini sesuai dengan teori Friedman, Bowden dan Jones (2010) yang menyatakan bahwa salah satu fungsi keluarga adalah fungsi

perawatan kesehatan, dimana keluarga terutama ibu merupakan pendidik dan pemimpin utama dalam bidang kesehatan keluarga. Adapun responden yang bekerja dari 15 responden dalam penelitian ini adalah sebagian besar (9 responden) berjenis kelamin laki-laki (ayah) dan sisanya berasal dari jenis kelamin perempuan atau ibu, jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ibu adalah pembantu rumah tangga dan buruh pabrik.

Hasil uji statistik diperoleh terdapat perbedaan skor kecemasan orang tua baik sebelum maupun sesudah diberikan intervensi pada responden yang bekerja dengan yang tidak bekerja, namun tidak terdapat perbedaan skor koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor pada responden yang bekerja dengan yang tidak bekerja. Hal ini dikarenakan hampir sebagian besar responden adalah ibu rumah tangga, namun meskipun responden tidak bekerja melainkan hanya sebagai ibu rumah tangga, secara rutin mereka membawa anaknya untuk pengobatan, sehingga memungkinkan orang tua untuk dapat bersosialisasi melakukan hubungan interpersonal dengan orang tua yang lain yang mempunyai masalah yang sama, juga dengan petugas kesehatan sehingga memungkinkan akan terjadinya pertukaran informasi dan juga menambah pengetahuan.

Tingkat penghasilan keluarga sebagian besar berada dibawah upah minimum regional/UMR. Hasil uji statistik diperoleh tidak terdapat perbedaan skor kecemasan maupun koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia pada responden yang memiliki penghasilan dibawah UMR maupun diatas UMR baik sebelum maupun sesudah diberikan intervensi. Hal ini tidak sesuai dengan hasil penelitian Durham bahwa seseorang dengan

tingkat sosial ekonomi rendah meningkatkan prevalensi terjadinya gangguan psikologis, misalnya kecemasan. Begitupun hasil penelitian Aydinok et al. (2005) bahwa ibu yang berasal dari keluarga dengan sosial ekonomi rendah akan mengalami peningkatan kecemasan dibandingkan dengan ibu yang berasal dari keluarga dengan status sosial ekonomi menengah dan tinggi.

Hal ini dapat disebabkan oleh karena tanggungan biaya pengobatan dan perawatan anak dengan thalasemia sudah menjadi kebijakan pemerintah dengan menggratiskan pengobatan anak dengan thalasemia dalam program Jampelthas, juga bisa disebabkan oleh karena jenis pekerjaan apapun yang dimiliki oleh responden seperti buruh harian lepas, PNS dan wiraswasta, orang tua merasa tetap dapat memenuhi kewajiban sebagai orang tua terhadap anaknya meskipun dengan pekerjaan yang memberikan penghasilan berada dibawah UMR, namun merasa tetap dapat memenuhi kewajiban untuk menafkahi keluarga.

Untuk jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga sebagian besar responden memiliki satu orang anak yang menderita thalasemia dalam keluarga (89.36%). Keadaan ini menjadi suatu fenomena bahwa orang tua yang mempunyai satu orang anak yang menderita thalasemia mayor cenderung mengalami kecemasan dan perasaan bersalah, karena orang yang mempunyai anak satu orang yang menderita thalasemia artinya belum pernah menghadapi keadaan ini, cenderung lebih kuatir terhadap kemungkinan-kemungkinan terjadinya hal-hal yang tidak diinginkan misalnya kematian anak.

Hasil uji statistik diperoleh tidak terdapat perbedaan skor kecemasan maupun koping antara responden yang memiliki jumlah anak yang menderita thalasemia satu orang maupun dua orang baik sebelum maupun sesudah diberikan intervensi. Hasil penelitian ini tidak sesuai dengan teori Kaplan dan Sadock (1998) yang mengatakan bahwa jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga dapat memberikan gambaran pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia, artinya seseorang yang mempunyai jumlah dua orang anak atau lebih yang menderita penyakit thalasemia dalam keluarga akan mempunyai kemampuan dalam menghadapi stressor yang sama.

Dalam penelitian ini responden yang mempunyai jumlah satu orang anak yang menderita penyakit thalasemia sebagian besar hanya memiliki satu orang anak, hal ini disebabkan karena ketakutan orang tua untuk mengalami kehamilan berikutnya karena dikhawatirkan akan melahirkan anak yang menderita penyakit thalasemia kembali, juga disebabkan karena kurangnya pemahaman orang tua tentang proses penyakit dan cara pencegahannya. Orang tua yang mempunyai satu anak dengan thalasemia maupun dua orang atau lebih tetap merasakan kecemasan, namun perubahan kecemasan dan koping sebelum dan sesudah intervensi terjadi karena faktor kesiapan dalam menerima informasi sehingga menurunkan kecemasan yang dirasakan oleh orang tua.

### 6.1.2 Pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor

Psikoedukasi merupakan suatu tindakan yang diberikan kepada individu atau orang tua untuk memperkuat strategi koping atau suatu cara khusus dalam mengatasi permasalahan psikologis yang dialami oleh seseorang (Mottaghipour & Bickerton, 2005). Kecemasan adalah suatu keresahan, perasaan ketidaknyamanan yang disertai respon autonomis individu juga adanya kekhawatiran yang disebabkan oleh antisipasi terhadap bahaya (Wilkinson, 2007). Strategi koping yaitu perencanaan atau tindakan yang secara langsung maupun tidak langsung diarahkan untuk menghilangkan atau mengurangi tekanan yang dirasakan oleh individu.

Menurut Hawari (2009), tanda dan gejala kecemasan pada setiap orang bervariasi. Keluhan yang sering dikemukakan oleh responden dalam penelitian ini, saat mengalami kecemasan secara umum antara lain gejala psikologis, gangguan pola tidur, gangguan konsentrasi, dan gangguan somatik. Kecemasan dapat diekspresikan secara langsung melalui perubahan fisiologis dan perilaku dan secara tidak langsung melalui timbulnya gejala atau mekanisme koping sebagai upaya untuk melawan timbulnya kecemasan (Kaplan & Sadock, 1998). Thalasemia merupakan kelainan hereditas yang sampai dengan saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkannya, sehingga keadaan ini memberikan dampak psikologis baik bagi penderita maupun orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia.

Dimana dalam penelitian ini kecemasan responden dilihat dengan menggunakan sebuah instrumen/kuesioner untuk kecemasan yang dimodifikasi dari Z-RAS (Zung rating anxiety scale) yang terdiri dari

20 pernyataan dengan rentang skor 20-80 dan untuk melihat bagaimana upaya responden dalam menghadapi kecemasan yang dialaminya diukur dengan menggunakan instrument koping *Revised ways of coping scale* (WCQ-R) modifikasi dari Lazarus dan Folkman (1984) yang terdiri dari 39 item pernyataan dengan rentang skor 39 – 156.

Hasil penelitian diperoleh rata-rata kecemasan orang tua sebelum diberikan intervensi adalah 50.26 dan rata-rata sesudah diberikan intervensi adalah 40.57. orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kronis akan mengalami kecemasan akibat perubahan biopsikososial, dimana orang tua harus mampu beradaptasi atau menyesuaikan dengan menerima keadaan yang dihadapinya, sehingga orang tua akan mampu melakukan tindakan yang tepat dalam menghadapi permasalahannya. Menurut Roy (1999) setiap orang memahami bagaimana seseorang mempunyai batas kemampuan untuk beradaptasi, dimana kemampuan adaptasi manusia berbeda-beda antara yang satu dengan yang lainnya.

Hasil uji statistik menunjukkan terdapat perbedaan yang signifikan intervensi psikoedukasi terhadap penurunan rata-rata tingkat kecemasan dan peningkatan rata-rata koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia. Semua responden dalam penelitian ini mengalami kecemasan sebelum diberikan intervensi psikoedukasi (sesuai dengan kriteria inklusi) dengan skor yang bervariasi, dimana tanda dan gejala kecemasan yang dirasakan oleh responden rata-rata sebagian besar mengalami gejala psikologis seperti ketakutan, firasat buruk, tegang, dan juga gejala somatic seperti kelelahan dan sakit kepala, namun meskipun responden mengalami kecemasan, rata-rata strategi koping responden masih cukup baik dengan rata-rata koping

sebelum diberikan intervensi psikoedukasi yaitu 104.51 (rentang skor 39 – 156).

Dalam penelitian ini sebagian besar responden mengatakan bahwa setiap orang tua pasti akan mengalami kecemasan pada saat mengetahui anaknya menderita penyakit thalasemia, namun mereka tetap berusaha memberikan yang terbaik kepada anak mereka dengan mengikuti pengobatan rutin sesuai dengan anjuran. Melihat fenomena hasil penelitian, bahwa pada dasarnya manusia memberikan respon terhadap semua rangsangan baik positif maupun negatif. Dalam hal ini orang tua yang mengalami kecemasan dalam merawat anak dengan thalasemia, dapat bertindak secara tepat maupun kurang tepat, misalnya beberapa orang tua berupaya sekuat tenaga untuk memberikan yang terbaik bagi anaknya, namun ada juga yang hanya pasrah pada keadaan.

Hasil penelitian yang menunjukkan bahwa psikoedukasi terdapat pengaruhnya pada kecemasan dan coping, sesuai dengan penelitian Ahmad dan Atkin (1996) yang mengatakan bahwa semua orang tua mengalami kecemasan dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia, namun mereka menerima keadaan tersebut dan mereka harus mengatasi masalah tersebut demi anak-anak mereka. Juga hasil studi fenomenologis Nahalla dan Fitzgerald (2003) yang menggambarkan masalah yang terkait dalam merawat anak dengan thalasemia, yaitu orang tua mengalami kekhawatiran sehingga dibutuhkan peningkatan kesadaran perawat dalam memenuhi kebutuhan psikologis orang tua.

Setiap orang tua memiliki cara dan pengembangan tugas keluarga yang berbeda, hal ini tergantung terhadap budaya yang

dikembangkan oleh suatu keluarga tersebut. Terdapat lima bentuk tugas kesehatan keluarga diantaranya adalah mengenal gangguan perkembangan kesehatan anggota, mengambil keputusan, melakukan perawatan, memodifikasi lingkungan untuk kesehatan keluarga, dan menggunakan fasilitas pelayanan kesehatan. Masa krisis merupakan masa yang harus dilewati oleh orang tua ketika mereka dihadapkan oleh kejadian yang akan menimbulkan konflik, stres, dan tekanan dalam sebuah keluarga. National Jewish Health (2008) menyatakan bahwa setiap keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronis, akan selalu mengalami permasalahan baik dalam hal finansial, sibling, perhatian orang tua, dan konflik antara pasangan. Adanya tekanan dan beban psikologis yang ditanggung oleh orang tua akibat merawat anak dengan penyakit kronis membuat mereka harus mampu mempertahankan kondisi sosialnya dengan segala permasalahan yang dihadapinya.

Intervensi psikoedukasi dalam penelitian ini diberikan kepada responden melalui kegiatan pendidikan kesehatan tentang penyakit thalasemia, manajemen cemas dan latihan koping. Manajemen cemas yang diberikan kepada responden berupa pemberian latihan nafas dalam dalam mengatasi kecemasan yang dialami oleh responden sebagai dampak dalam merawat anak dengan thalasemia, sedangkan untuk latihan koping adalah dengan cara memberikan kesempatan kepada setiap responden untuk mengeksplorasi perasaan cemas serta kesempatan untuk saling bertukar pikiran dan pengalaman dengan responden yang lain. Intervensi psikoedukasi dalam penelitian ini menggunakan metode ceramah, diskusi dan demonstrasi dalam kelompok kecil atau per individu, juga memberikan leaflet tentang penyakit thalasemia dan manajemen cemas kepada setiap responden setelah diberikan intervensi

psikoedukasi. Hal ini sejalan dengan penelitian Ahmad dan Atkin (1996) bahwa dukungan profesional yang tepat dapat membantu mengurangi stres dan memfasilitasi coping dengan memberikan informasi dan dukungan emosional.

Hasil penelitian menunjukkan ternyata intervensi psikoedukasi dengan melihat rata-rata kecemasan setelah diberikan intervensi psikoedukasi efektif menurunkan kecemasan orang tua, yaitu dari rata-rata kecemasan 50.26 menurun menjadi 40.57. Hal ini sesuai dengan penelitian sebelumnya (Kaslow et al, 2000) bahwa intervensi psikoedukasi meningkatkan pengetahuan anak dan orang tua. Juga hasil penelitian lain Nurbani (2009), menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi keluarga dapat menurunkan kecemasan dan beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit stroke.

Pemberian informasi dirasakan oleh peneliti lebih efektif dengan metode ceramah dan diskusi dalam kelompok kecil atau bahkan penjelasan secara individu dengan jelas, karena hampir sebagian besar responden dalam penelitian ini sudah pernah mendapatkan informasi tentang penyakit thalasemia baik dari dokter maupun pada acara-acara ilmiah atau seminar, namun sebagian besar dari responden mengakui bahwa pemahaman tentang penyakit thalasemia masih sangat kurang, hal ini kemungkinan disebabkan oleh karena penjelasan yang terlalu umum dan dengan bahasa yang agak sulit dipahami oleh responden.

## 6.2 Keterbatasan penelitian

Pada pelaksanaan penelitian ini, terdapat beberapa keterbatasan yang dialami dan dirasakan oleh peneliti antara lain :

### 6.2.1 Instrumen dan sampel penelitian

Kualitas instrument penelitian sangat dipengaruhi oleh kemampuan kognitif peneliti dan dua penterjemah lain. Dimana instrumen/kuesioner dalam penelitian ini mengalami perubahan jumlah untuk kuesioner koping, dan keputusan peneliti membuang instrumen yang tidak valid adalah dikarenakan beberapa butir pernyataan yang tidak valid sudah terwakili oleh butir pernyataan yang valid. Teknik sampling yang digunakan adalah non probability sampling, dimana jenis ini memungkinkan hasil penelitian tidak dapat di generalisasi atau tidak dapat mewakili populasi.

### 6.2.2 Waktu pengukuran

Waktu pengisian kuesioner *post test* sesuai dengan rencana penelitian dilaksanakan 18 hari atau 2 minggu setengah setelah intervensi. Namun dalam pelaksanaannya *post test* ini tidak bisa dilakukan sesuai dengan perencanaan. Hal ini dikarenakan hampir seluruh responden memiliki jadwal transfusi/kontrol 3 minggu sampai dengan 1 bulan sekali, juga sebagian responden yang tidak bersedia untuk kembali dalam waktu yang telah direncanakan, ada beberapa yang bersedia kembali namun biaya ganti transportasi yang cukup memberatkan peneliti, sehingga peneliti bekerjasama dan melakukan pengukuran *post test* pada kegiatan-kegiatan yang dilaksanakan oleh POPTI misalnya ulang tahun Thalasia dan Sosialisasi dan Pelantikan Pengurus POPTI.

### 6.2.3 Pelaksanaan

Penelitian ini bertujuan untuk melihat pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia. Pada perencanaan awal, peneliti merencanakan kegiatan pemberian

intervensi psikoedukasi melalui ceramah dan tanya jawab dalam forum yang khusus atau ditempat yang sudah ditentukan. Namun dalam pelaksanaannya kegiatan ini tidak dapat dilakukan karena sebagian besar orang tua tidak bersedia kembali datang khusus untuk intervensi, sehingga intervensi dilakukan satu hari setelah pengisian instrumen dan dinyatakan masuk dalam kriteria, yaitu pada saat anaknya diberikan transfusi, sehingga kegiatan dilakukan diruang perawatan transfusi atau di halaman ruang poli thalasemia. Pemberian psikoedukasi tidak dapat dilaksanakan menjadi tiga kelompok sesuai rencana (masing-masing 10-15 responden) karena tidak semua responden memiliki jadwal yang sama untuk kontrol.

### **6.3 Implikasi Hasil Penelitian**

Implikasi hasil penelitian terhadap pelayanan keperawatan dan penelitian selanjutnya adalah sebagai berikut :

#### **6.3.1 Bagi pelayanan keperawatan**

Berkaitan dengan penelitian ini, intervensi yang telah dilakukan adalah pemberian informasi dalam bentuk edukasi (pendidikan kesehatan) tentang penyakit thalasemia dan manajemen cemas serta latihan koping pada orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia dengan metode ceramah dan diskusi dalam kelompok kecil, menunjukkan hasil yang bermakna terhadap penurunan kecemasan orang tua dan peningkatan strategi koping orang tua.

Implikasi hasil penelitian terhadap pelayanan keperawatan diantaranya adalah meningkatkan pelaksanaan upaya pendidikan kesehatan tentang penyakit thalasemia di rumah sakit terutama bagi orang tua yang anaknya baru didiagnosa penyakit thalasemia. Pendidikan kesehatan dalam intervensi psikoedukasi ini pada hakekatnya bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan dan pemahaman orang tua tentang penyakit thalasemia, dimana sebagian besar orang tua mengalami kecemasan akibat kurangnya

pemahaman tentang proses penyakit, penatalaksanaan dan cara pencegahan penyakit thalasemia, sehingga diharapkan dengan pengetahuan dan pemahaman yang baik setiap orang tua mampu mengenal dan mengantisipasi permasalahan yang mungkin terjadi yang pada akhirnya akan mencapai kesejahteraan individu, keluarga dan masyarakat. Untuk merealisasikannya dibutuhkan program, strategi serta profesional yang memiliki komitmen, sehingga dapat menjalankan kegiatan tersebut secara rutin dan berkesinambungan.

#### 6.3.2 Bagi penelitian selanjutnya

Adanya intervensi psikoedukasi dalam penelitian ini beserta hasilnya seperti yang telah diuraikan sebelumnya, dimana intervensi ini tidak hanya memberikan informasi tentang proses penyakit tetapi juga penanganan kecemasan akibat dampak psikologis dan latihan koping dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia pada orang tua, diharapkan dapat memberikan gambaran nyata tentang kecemasan dan koping orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit thalasemia, diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi inspirasi bagi peneliti selanjutnya.

## **BAB VII**

### **SIMPULAN DAN SARAN**

Berdasarkan penjelasan dari bab-bab sebelumnya, maka dapat ditarik beberapa simpulan dan saran dari penelitian yang telah dilakukan, dimana simpulan dan saran akan dijelaskan sebagai berikut :

#### **7.1 Simpulan**

- 7.1.1 Karakteristik untuk usia responden rata-rata adalah 33.21 tahun, dengan rata-rata usia ayah 36.67 tahun dan rata-rata usia ibu 32.39 tahun. Sebagian besar responden memiliki tingkat pendidikan rendah, tidak bekerja (ibu rumah tangga), memiliki penghasilan dibawah UMR dan mempunyai satu anak yang menderita thalasemia.
- 7.1.2 Tidak ada pengaruh faktor usia, pendidikan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap kecemasan orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia, namun menunjukkan adanya pengaruh faktor pekerjaan terhadap kecemasan orang tua.
- 7.1.3 Tidak ada pengaruh karakteristik usia, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga dan jumlah anak yang menderita thalasemia terhadap koping orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia mayor.
- 7.1.3 Terdapat pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan penyakit thalasemia mayor. Hasil penelitian ini membuktikan bahwa pemberian psikoedukasi sangat berpengaruh terhadap penurunan tingkat kecemasan dan peningkatan koping orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia.

## 7.2. Saran

Terkait dengan simpulan hasil penelitian diatas, terdapat beberapa hal yang dapat disarankan untuk pengembangan dari hasil penelitian ini terhadap upaya peningkatan pelayanan mutu keperawatan serta meminimalkan dampak psikologis akibat penyakit thalasemia baik bagi penderita maupun keluarganya, adalah sebagai berikut :

7.2.1 Hasil penelitian ini dapat dilanjutkan sebagai bentuk intervensi di rumah sakit yang dapat dijadikan sebagai pedoman dan protap dalam penatalaksanaan gangguan psikologis pada orang tua yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor.

7.2.2 Dibutuhkannya peningkatan pengetahuan perawat melalui pendidikan formal misalnya spesialis perawat anak maupun non formal seperti pelatihan atau seminar, sehingga diharapkan akan mendapatkan peningkatan pengetahuan dan keterampilan perawat dalam memberikan pelayanan kepada pasien dan keluarganya, misalnya melalui pendidikan kesehatan dan konsultasi yang lebih mendalam sehingga keluarga mendapatkan gambaran yang jelas mengenai proses penyakit dan penatalaksanaannya.

7.2.3 Perlunya dilakukan penelitian lebih lanjut berkaitan dengan penanganan dampak psikologis penyakit thalasemia bagi penderita maupun keluarganya dengan mengembangkan intervensi selain psikoedukasi juga menguji efektivitas intervensi psikoedukasi terhadap penyakit kronis yang lain, dengan memperhatikan latar belakang demografi dan budaya pada populasi yang akan diteliti.

## DAFTAR REFERENSI

- Alwisol. (2005). *Psikologi Kepribadian*. Malang : Ummi Pres
- Ambekar, S, dkk, (2006). The Prevalence and Heterogeneity of Beta Thalassemia Mutations in The Western Maharashtra Population: A Hospital Based Study. *Medical College*. India
- Aritonang, M.V, (2008). Pengalaman Keluarga dengan Anak yang menderita penyakit kronis. Universitas Sumatera Utara
- Athreya, B.H. (1997). *Chronic illness. Pediatric primary care. A problem-oriented approach* (3rd ed.) (pp. 972-975). St. Louis: Mosby.
- Atkin, K. & Ahmad, W.I. (1999). *Family caregiving and chronic illness : how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassemia*. Center for Research in primary care. Nuffield Institute for Health. University of Leeds. UK.
- Boyse, et al. (2008). *Children with Chronic Conditions*.  
<http://Pediatrics.Publications.org>. diunduh tanggal 28 Februari 2012.
- Brown, et al. (1993). Psychosocial and family function in children with sickle cell syndrome and their family. *Journal of The American of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 545-553.
- Burnes, David, P.R., Antle, B.J., Williams, C.C., & Cook. L. (2008). Mother Raising Children with Sickle Cell Disease at the Intersection of Race, Gender, and Illness Stigma. *Journal of The National Association of Social Worker. Abstract*.
- Carson, V.B. (2000). *Mental Health Nursing : The Nurse – patient Journey*. Philadelphia. W.B. Saunders Company
- Cartwright, M.E. (2007). *Psychoeducation among caregivers of children receiving mental health services. Dissertation*. Ohio ; Graduate School of The Ohio State University.
- Dahlan, M.S. (2010). *Besar Sampel dan Cara Pengambilan Sampel dalam Penelitian Kedokteran dan Kesehatan*. Jakarta : Salemba Medika.
- Dewi, S. (2009). Karakteristik Penderita Thalassemia yang Rawat Inap di Rumah Sakit Umum Pusat H.Adam Malik Medan . Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara Medan

- Dharma, K.K. (2011). *Metodologi penelitian keperawatan ; Panduan melaksanakan dan menerapkan hasil penelitian*. Jakarta : Trans Info Medika.
- Dixon, et.al. (2001). Evidence-Based Practices for Services to Families of People with Psychiatric Disabilities. *Psychiatric Services*. 52, 903-910
- Family Psychoeducation : Information for Practitioners and Clinical Supervisors*. (2002). Draft Version.
- Friedman, Marilyn M. (1998) *Keperawatan keluarga: teori dan praktik*. Ed. 3. Jakarta: EGC.
- Friedman, Marylin M., Bowden, V.R., & Jones, E.G. (2010). *Buku Ajar Keperawatan keluarga Riset, Teori & Praktik*. Alih bahasa, Achir Yani S. Hamid, dkk ; Editor Edisi Bahasa Indonesia, Estu Tiar. – Ed.5- Jakarta : EGC.
- George, E. (1994). *Diagnosis Prnatal Thalassemia di Malaysia*. Universiti Kebangsaan Malaysia, Malaysia
- Goldenberg, I. & Goldengeng, H. (2004). *Family Therapy on Overview*. United State. Thomson
- Hasanat, N.U. & Ningrum, R.P. (2010). *Program Psikoedukasi bagi pasien Diabetes*. Yogyakarta.
- Hawari, D. (2009). *Psikometri Alat Ukur (Skala) Kesehatan jiwa*. Jakarta : FKUI.
- Health Technology Assessment Indonesia, (2010). *Pencegahan Thalassemia*. Dirjen Bina Pelayanan Medik. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2009). *Essentials of paediatric nursing*. St.Louis: Mosby.
- Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI), (2010). *Kualitas hidup remajadengan kondisi penyakit kronis*, diambil tanggal 28 Februari 2012. <http://www.idai.or.id/remaja/artikel>
- Jenerette, C.M. & Valrie, C.R. (2010). The Influence of Maternal Behaviors During Childhood on Self Efficacy in Individuals with Sickle Cell Disease. *Journal of Family Nursing*. 16. 422-434.
- Kaplan J.B., & Sadock T.C. (1998). *Sinopsis Psikiatri, Ilmu Pengetahuan Perilaku Psikiatri Klinis*, Edisi ketujuh, Jakarta: Binarupa Aksara.
- Kaslow, et al. (2000). *The Efficacy of a pilot Family Psychoeducational Intervention for Pediatric Sickle Cell Diseases*.

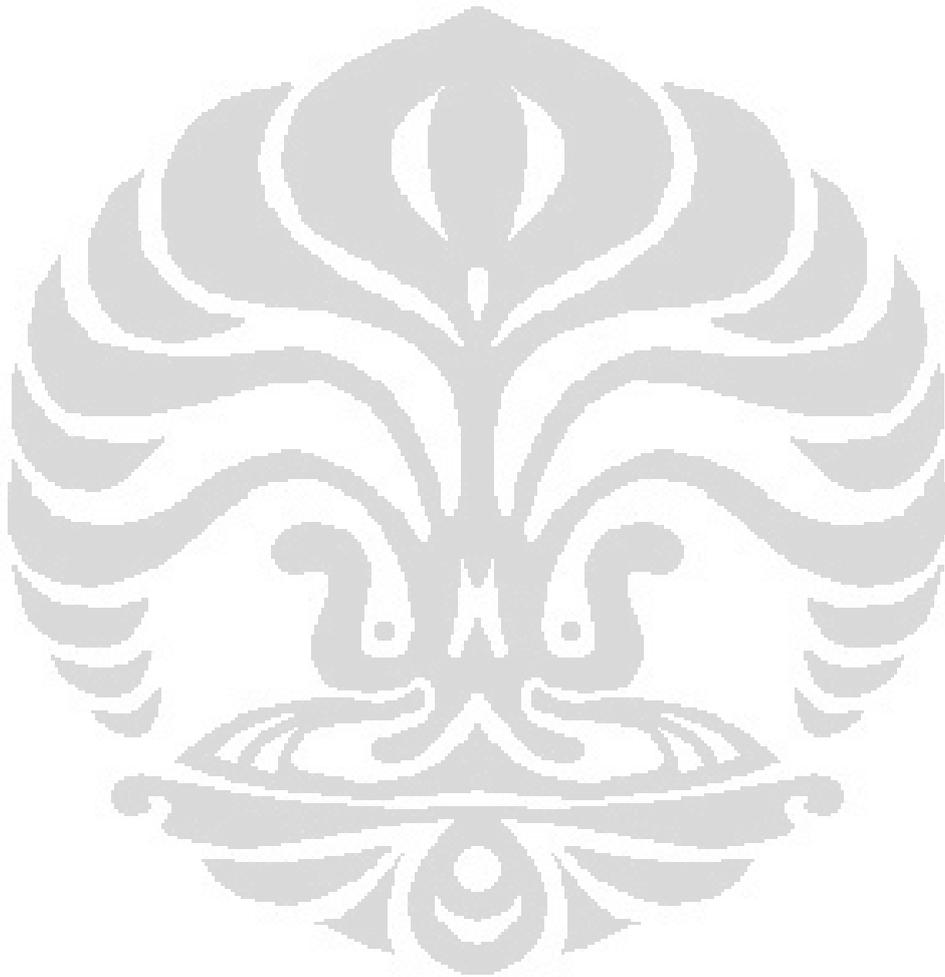
- Keliat, B.A. (1999). *Penatalaksanaan Stress*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran: EGC.
- Kemenkes RI. (2010). *Pencegahan Thalasemia*. Makalah dipresentasikan pada Konvensi Health Technology Assessment Indonesia : Jakarta.
- Khurana, A. Katyal, S. & Marwaha, R.K. (2006). Psychosocial Burden in Thalassemia. *Indian J Pediatric*.
- Kurnat, E.L & Moore, C.M. (1999). *The Impact of a Chronic Condition on the Families of Children with Asthma*. FindAeticle. Pediatric Nursing.com. 2 April 2012
- Laly. Et al. (2009). How are habits formed : Modelling habit formation in the real world. *Europeaan Journal of society Psychology*. University College London : UK
- Lazarus R.S, Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Publishing Company.
- Marwiati. (2005). Hubungan Tingkat Kecemasan Dengan Strategi Koping Pada Keluarga Dengan Anggota Keluarga Yang dirawat dengan penyakit jantung. *Jurnal Kesehatan Surya Medika : Yogyakarta*.
- McPhee, S.T. & Ganong, W.F. (2010). Patofisiologi penyakit pengantar menuju kedokteran klinis. Alih bahasa. Brahm. U. Pendit, ; Editor edisi Bahasa Indonesia, Frans Dany. – Ed.5—Jakarta : EGC.
- Melnyk, B.M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(1), 413.
- Miller, dkk. (2004). Responding to the needs of children with chronic health care in an era of health service perform. *Journal of Canadian Medical Assosiation*.
- Mottaghipour, Y. & Bickerton. (2005). *The Pyramid of Family Care : A Framework for Family Involvement with adult mental health services*. Toronto : Prentice Hall Health.
- Mussatto,K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cambridge Journal*
- Nahalla, C. K., Fitzgerald, M., (2003). The impact of regular hospitalization of children living with thalssemia on their parents in Sri Lanka: a phenomenological study. *Int J Nurs Pract*.

- Nathan, D.G. & Oski's. (2009). *Hematology Of Infancy and Childhood*. 7<sup>th</sup> Edition. Philadelphia : Saunders Elsevier.
- Newacheck, P.W. (1994). *Poverty and childhood chronic illness*. Archives of Pediatric Adolescent Medicine, 148, 1143-1149.
- Notoatmodjo, S. (2003). Pendidikan dan Perilaku kesehatan. Jakarta : Rineka Cipta.
- Nurbani. (2009). *Pengaruh psikoedukasi keluarga terhadap masalah psikososial ansietas dan beban keluarga dalam merawat pasien Stroke di RSUPN. Cipto Mangunkusumo*. Jakarta.
- Pecorari, et.al. (2008). The Role Of Splenectomy In Thalassemia Major, An Update. *Acta Paediatrica Mediterranea*.
- Permono, H.B., & Ugrasena, I.D. (2006). *Buku Ajar Hematologi-Onkologi Anak*. Jakarta: Badan Penerbit IDAI, 64-66,76.
- Pots, N.L. & Mondleco, B.L. (2007). *Pediatric Nursing; Caring for children and their families* (2<sup>nd</sup> ed). New York : Thomson Corporation.
- Price, S.A. & Wilson, L.M. (2006). *Patofisiologi : Konsep Klinis Proses-proses Penyakit*. (Brahm U. Pendit, Furiawati Hartanto, Pita Wulansari & Dewi Asih Mahanani, penerjemah). Jakarta : EGC.
- Ratanasiri, D, dkk, (2006). Prenatal Prevention for Severe Thalassemia Disease at Srinagarind Hospital. *Jurnal Medicine Association Thai*. Vol; 89 No. 4
- Sastroasmoro, S. & Ismael, S. (2011). *Dasar- Dasar Metodologi Penelitian Klinis*. Edisi keempat. Jakarta : CV. Sagung Seto.
- Stuart, G.W. & Laraia, m.T. (2005). *The principle and practice of psychiatric nursing*. Edisi 8. Elsevier Mosby. St. Louis. Missouri.
- Stuart, G.W. (2009). *Principles and Practice of Psychiatric Nursing*. 9<sup>th</sup> edition. Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier, Inc.
- Sulistiyani, D.W. (2006). *Penyesuaian diri Psikososialspiritual Pada Penderita Thalasemia di Semarang*. Semarang
- Suny & Wing-Kin-Lee . (2007). *Psychoeducational programme in Hong Kong for People with Schizofrenia*. Occup. Ther. Int. 14 (2): 86 – 98 .
- Supratiknya, A. (2011). *Merancang Program dan Modul Psikoedukasi*. Edisi Revisi. Yogyakarta : Universitas Sanata Dharma.

- Surakhsa & Agrawal. (2003). Stem cell transplantation in Thalasemia. *Int. J. Hum. Genet.*
- Thalassemias International Federation (TIF), (2008). *Guidelines for the Clinical Management of Thalassaemia*. <http://www.thalassaemia.org.cy>. Diunduh tanggal 20 Februari 2012.
- Thanarattanakorn, P, Louthrenoo, O., Sittipreechacharn, S., & Sanguansermisri, T., (2003) *Family Functioning in Children with Thalassemia*. Departemen of Pediatric, Faculty of Medicine, Chiang Mai University, Thailand.
- Thompson, R.J., Gil, K.M., Keith, B.R., Burbach, D.J., & Kinney, T.R. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 468-474.
- Tomey, A.M., & Alligood, M.R. (2006), *Nursing theory and their work*. Missouri: Mosby.
- Vacarolis, E.M.et al. (2006). *Foundations of psychiatric mental health nursing a clinical approach*. Edisi 5. Saunders Elseiver. St. Louis. Missouri.
- Varni, J.W., Sahler, O.J., Katz, E.R., Mulhern, R.K., Copeland, D.R., Noll, R.B., Phipps, S., Dolgin, M.J., & Roghmann, K. (1999). Maternal problem-solving therapy in Pediatric Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*.
- Wahyuni, M. (2010). *Perbandingan kualitas hidup anak penderita thalasemia dengan Saudara penderita thalsemia yang normal (abstrak)*. Universitas Sumatera Utara.
- Weather, D.J. & Clegg, J.B. 2001. *The Thalassemia syndromes*. 4 th edition. Blackwell Scientific Public. Oxford.
- Wilkinson, J.M. (2007). *Buku saku diagnose keperawatan dengan intervensi NIC NOC*. Jakarta : EGC
- Wong, D.L., Hockenberry, M., Wilson, D. Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik edisi 6 volume 2*. Jakarta: EGC
- Wong, D.L., Hockenberry, M., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik edisi 6 volume 1* (Andry Hartono, Sari Kurnianingsih, & Setiawan, penerjemah). Jakarta: EGC
- World Health Organization (WHO), 2006. *Control of Genetic Diseases..* Available from : [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB116/B116\\_3-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116/B116_3-en.pdf). diunduh tanggal 12 Februari 2012.

Yayasan Thalasemia Indonesia. (2009). *Tentang Thalasemia*.  
<http://www.thalasemia.yti.or.id>. diunduh tanggal 12 Februari 2012.

Zung, William. W.K. (1971). *A Rating Instrument for Anxiety Disorder*.  
Psychosomatics.





# LAMPIRAN

## Lampiran 1

### PENJELASAN PENELITIAN

Saya yang betanda tangan dibawah ini :

Nama : Dini Rachmaniah

NPM : 1006800794

Status : Mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Alamat/HP : Kp. Pondok Barokah, Depok. HP. 082123224478

Bermaksud akan melaksanakan penelitian dengan judul “Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten”. Penelitian bertujuan untuk mengidentifikasi pengaruh intervensi Psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor.

Penelitian ini secara umum diharapkan dapat memberikan manfaat dalam membantu orang tua dalam mengatasi kecemasan dan meningkatkan koping dalam merawat anak dengan thalasemia mayor. Intervensi Psikoedukasi akan diberikan sebanyak dua sesi dalam satu hari, materi yang diberikan kepada orang tua adalah mengenai Thalasemia dan cara mengatasi kecemasan dan koping. Peneliti mengharapkan Ibu/Bapak dapat mengikuti seluruh rangkaian kegiatan sesuai dengan yang direncanakan.

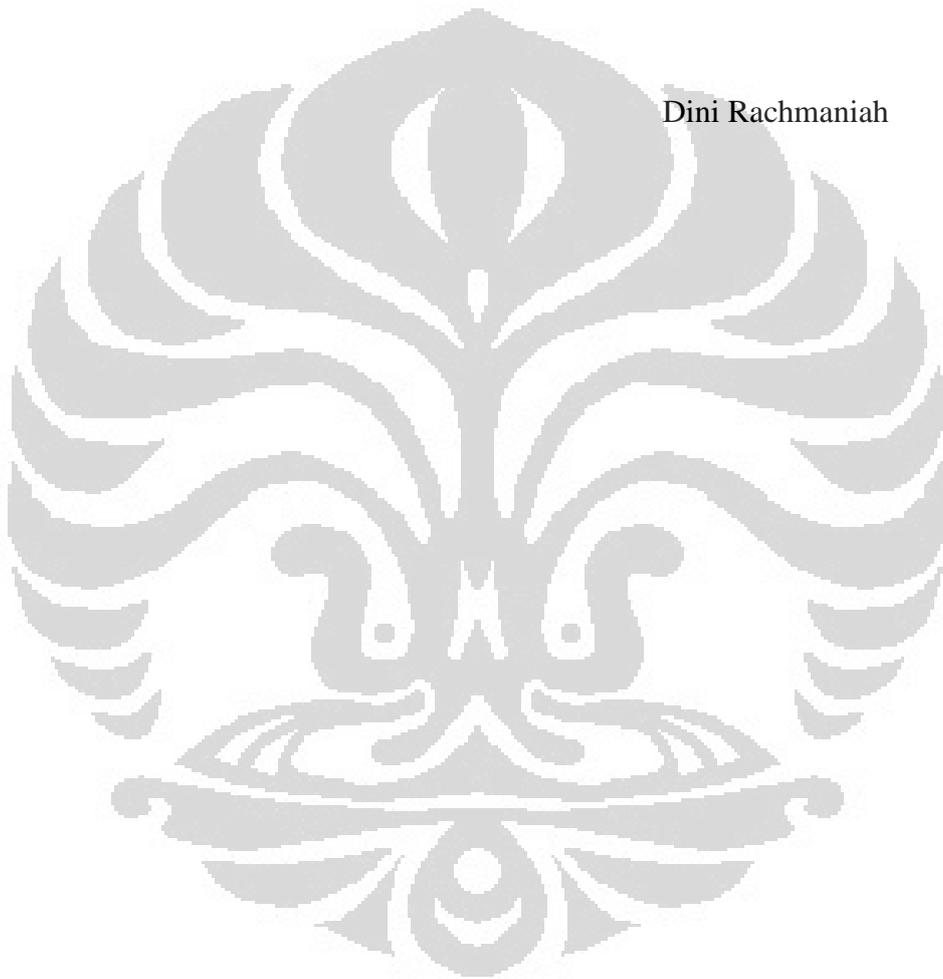
Keikutsertaan Ibu/Bapak dalam penelitian ini bersifat sukarela dan tanpa adanya paksaan. Identitas data dan informasi yang diberikan hanya diketahui oleh peneliti dan akan dijamin kerahasiaannya. Jika selama mengikuti penelitian ini, Ibu/Bapak mengalami ketidaknyamanan yang diakibatkan oleh penelitian ini, maka Ibu/Bapak dapat mengundurkan diri tanpa ada konsekuensi apapun.

Apabila ada pertanyaan lebih dalam mengenai penelitian ini, Ibu/Bapak dapat menghubungi peneliti pada alamat dan nomor telepon diatas. Demikian penjelasan penelitian ini saya buat, atas kerjasama yang baik saya ucapkan terima kasih.

Depok, April 2012

Peneliti

Dini Rachmaniah



**Lampiran 2**

**LEMBAR PERNYATAAN  
PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN (*INFORMED CONSENT*)  
KESEDIAAN MENGIKUTI PENELITIAN**

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : .....

Umur : ..... Tahun

Alamat : .....

No. HP/Telepon : .....

Setelah mendapatkan penjelasan dari peneliti tentang penelitian dengan judul “Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten”. Maka dengan ini saya secara sukarela dan tanpa paksaan bersedia ikut serta dalam penelitian tersebut.

Demikianlah surat pernyataan ini untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Tangerang, April, 2012

( )

Kode : .....

Lampiran 3

**KUESIONER A**

Berikut ini saya membutuhkan informasi mengenai saudara. Saya memohon kesediaan saudara untuk mengisi data-data dibawah ini :

- Nama/Inisial : .....
- Usia : ..... Tahun
- Pendidikan terakhir saudara : berikan tanda (√) pada jawaban yang sesuai
  - SD
  - SMP
  - SMU
  - Perguruan tinggi (D3/S1/S2/S3)
- Pekerjaan saudara : berikan tanda (√) pada jawaban yang sesuai
  - Pegawai Negeri
  - Pegawai Swasta
  - Wiraswasta
  - Ibu Rumah Tangga
  - Buruh
  - Lainnya : .....
- Penghasilan keluarga anda : berikan tanda (√) pada jawaban yang sesuai
  - < 1.000.000
  - 1.000 000 – 1.400.000
  - > 1.400.000
- Jumlah anak yang menderita Thalasemia dalam keluarga saudara : berikan tanda (√) pada jawaban yang sesuai
  - 1 orang
  - 2 orang atau lebih

## KUESIONER B

## Lampiran 4

### INSTRUKSI

Berikan tanda checklist (√), pada pilihan jawaban yang menurut saudara paling menggambarkan keadaan yang saudara rasakan. Dengan penilaian :

- (1) sangat jarang : jika perasaan tersebut dirasakan seminggu sekali  
(2) kadang-kadang : jika perasaan tersebut dirasakan dalam 3-4 hari sekali  
(3) Sering : jika perasaan tersebut dirasakan dalam dua hari sekali  
(4) selalu : jika perasaan tersebut dirasakan setiap hari

**Ketika saya cemas akan kondisi anak saya yang mengalami penyakit thalasemia, maka :**

No	Pernyataan	Sangat jarang (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
1	Saya merasakan cemas lebih dari yang biasa saya rasakan.				
2	Saya merasa ketakutan tanpa alasan yang jelas.				
3	Saya mudah marah dan merasa panik ketika menghadapi keadaan penyakit anak saya.				
4	Perasaan saya sangat hancur dan tidak menentu.				
5	Saya merasa semuanya akan baik-baik saja dan tidak akan ada peristiwa buruk yang akan terjadi				
6	Tangan dan kaki saya terasa gemetar.				
7	Saya terganggu oleh sakit kepala, leher dan punggung saya.				
8	Saya merasa cepat mengalami kelelahan				
9	Saya merasa tenang dan bisa duduk dengan santai				
10	Saya bisa merasakan jantung saya berdebar sangat cepat				
11	Saya terganggu oleh rasa pusing di kepala saya.				
12	Saya merasa seperti mau pingsan dalam menghadapi keadaan penyakit anak saya				

No	Pernyataan	Sangat jarang (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
13	Saya bisa bernafas dengan lega.				
14	Saya merasakan mati rasa dan kesemutan di jari tangan & jari kaki.				
15	Saya terganggu dengan sakit perut.				
16	Saya merasa lebih sering buang air kecil (kencing).				
17	Tangan saya biasanya kering dan hangat.				
18	Wajah saya terasa menjadi panas				
19	Saya dapat melakukan istirahat dan tidur malam dengan nyenyak.				
20	Saya mengalami mimpi buruk dengan keadaan penyakit anak saya.				
	TOTAL SKOR				

**INSTRUKSI**

Berikan tanda Checklist (√) pada pilihan jawaban yang menggambarkan seberapa sering saudara melakukan suatu tindakan tertentu ketika mengalami cemas pada saat merawat anak dengan penyakit thalasemia. Pilihan jawaban yang tersedia adalah :

- (1) tidak pernah : Jika tidak pernah melakukan hal tersebut
- (2) kadang-kadang : Jika tindakan tersebut dilakukan 3-4 kali ketika mengalami cemas
- (3) sering : Jika tindakan tersebut dilakukan 2 kali ketika mengalami cemas
- (4) selalu : Jika tindakan tersebut dilakukan setiap kali mengalami kecemasan akibat merawat anak dengan thalasemia

**Ketia saya mengalami kecemasan akibat merawat anak dengan penyakit thalasemia, maka yang saya lakukan adalah :**

No	Cara mengatasi	Tidak pernah (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
1	Saya hanya dapat berkonsentrasi pada hal yang harus saya lakukan selanjutnya				
2	Saya mencoba memahami dengan lebih baik lagi, masalah yang saya alami yaitu merawat anak dengan thalasemia				
3	Saya melakukan hal-hal yang dapat mengalihkan pikiran cemas saya, dengan bekerja dan beraktifitas				
4	Saya mencoba menerima keadaan penyakit anak saya untuk mendapatkan hasil yang baik				
5	Saya melakukan sesuatu yang saya pikir tidak akan berhasil, tetapi setidaknya saya sudah berusaha				

No	Cara mengatasi	Tidak pernah (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
6	Saya berbicara kepada orang lain untuk mengetahui lebih jelas tentang situasi yang saya alami				
7	Saya siap menerima masukan untuk melakukan hal yang lebih baik				
8	Saya berharap keajaiban akan terjadi pada masalah yang saya alami				
9	Saya hanya mengikuti nasib, karena kadang-kadang keberuntungan saya kurang baik				
10	Saya mencoba untuk memendam perasaan saya sendiri				
11	Saya dapat beristirahat tidur lebih lama daripada biasanya				
12	Saya melampiaskan kemarahan saya kepada orang-orang yang menyebabkan masalah dalam kehidupan saya				
13	Saya menerima simpati dan pengertian dari orang lain				
14	Saya bicara pada diri sendiri, karena dengan begitu dapat membantu saya menjadi merasa lebih baik				
15	Saya meminta pertolongan dari seseorang yang professional (dokter, perawat dll).				
16	Saya membuat rencana tindakan dan melakukan rencana tersebut				
17	Saya menyadari bahwa saya membawa masalah pada diri saya sendiri				
18	Saya berbicara kepada seseorang yang bisa melakukan sesuatu yang jelas tentang masalah yang saya alami				
19	Saya berhasil keluar dari masalah yang saya alami, dan mencoba untuk beristirahat dan berlibur				
20	Saya mencoba membuat diri merasa lebih baik dengan cara makan, minum, merokok, menggunakan narkoba dll.				

No	Cara mengatasi	Tidak pernah (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
21	Saya mencoba untuk tidak melakukan tindakan terlalu cepat atau mengikuti apa kata hati saya				
22	Saya mencoba mengubah sesuatu sehingga semuanya akan menjadi lebih baik				
23	Saya menghindari orang-orang yang ada disekeliling saya				
24	Saya meminta keluarga atau teman untuk memberikan saran pada keadaan yang saya alami				
25	Saya tidak mau orang lain mengetahui betapa buruknya keadaan yang menimpa saya				
26	Saya menceritakan perasaan saya kepada seseorang (tetangga atau keluarga yang punya pengalaman sama)				
27	Saya akan berusaha untuk mendapatkan yang saya inginkan yaitu kesembuhan anak saya				
28	Saya melampiaskan kemarahan saya kepada orang lain				
29	Saya tahu apa yang harus saya lakukan, sehingga saya berusaha sekuat tenaga untuk membuat keadan menjadi lebih baik.				
30	Saya tidak percaya bahwa telah terjadi sesuatu pada diri saya dan keluarga saya				
31	Saya mencoba mencari beberapa alternatif penyelesaian masalah terhadap masalah yang saya alami				
32	Saya pasrah menerima keadaan, karena tidak ada yang bisa saya lakukan				
33	Saya membayangkan berada pada waktu dan tempat yang lebih baik dari saat ini				
34	Saya berharap situasi yang saya alami akan segera berakhir				
35	Saya mempunyai impian atau keinginan untuk mengubah keadaan ini				

No	Cara mengatasi	Tidak pernah (1)	Kadang-kadang (2)	Sering (3)	Selalu (4)
36	Saya selalu berdoa untuk kesehatan anak saya				
37	Saya mempersiapkan diri untuk menghadapi hal-hal yang terburuk dalam kehidupan saya				
38	Saya memikirkan terlebih dahulu apa yang akan saya katakan dan saya lakukan				
39	Saya memikirkan orang yang saya kagumi, jika menghadapi keadaan seperti yang saya alami, maka saya akan mencontoh orang tersebut				
TOTAL SKOR					





**MODUL PELAKSANAAN  
TERAPI PSIKOEDUKASI KELUARGA  
PSIKOEDUKASI THALASEMIA (PETALA)**

Oleh :

**DINI RACHMANIAH**

**NPM. 1006800794**

**PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN ANAK  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS INDONESIA**

**2012**

## **Terapi Psikoedukasi** **(*Psychoeducational Therapy*)**

### **A. Pendahuluan**

Thalasemia adalah kelainan hereditas dari sintesis Hemoglobin akibat dari gangguan produksi rantai globin (Pots & Mondleco, 2007). Prevalensi penyakit ini baik di dunia maupun di Indonesia terus mengalami peningkatan. Sampai dengan saat ini penyakit Thalasemia belum dapat disembuhkan, pengobatan transfusi darah yang berlangsung secara terus menerus dan pemberian desferal merupakan pilihan pengobatan dalam mempertahankan kehidupan penderita (Pots & Mondleco, 2007). Pengobatan dan perawatan yang terus menerus tentu dapat berdampak pada kehidupan keluarga, misalnya masalah beban ekonomi, psikologis dan sosial keluarga. Salah satu intervensi yang dapat diberikan untuk menurunkan beban psikologis adalah pemberian Psikoedukasi pada keluarga. Keluarga merupakan salah satu sasaran dalam meningkatkan kesehatan mental, karena keluarga merupakan bagian terkecil dari masyarakat yang berperan dalam meningkatkan kesehatan keluarganya untuk mencapai derajat kesehatan yang optimal baik secara fisik maupun psikologis (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Pendidikan psikologis yang dalam bahasa Inggris disebut *Psychological education* atau *Psycho-education* yang sering juga disebut *Personal and Social education* merupakan gerakan yang relatif baru namun penting di lingkungan kesehatan, dimana alasan berkembangnya psikoedukasi adalah untuk memenuhi kebutuhan masyarakat akan layanan psikologis (Nelson Jones, 1982 dalam Supratiknya, 2011). Terapi Psikoedukasi Keluarga (*Family Psychoeducation Therapy*) adalah salah satu elemen program perawatan kesehatan jiwa keluarga dengan cara pemberian informasi, edukasi melalui komunikasi yang terapeutik. Program *psychoeducational* merupakan pendekatan yang bersifat edukatif dan pragmatif (Stuart & Laraia, 2005).

Pelaksanaan Psikoedukasi ini dapat diberikan oleh penyedia pelayanan kesehatan seperti dokter, psikolog, perawat dan bidan (Knowes, 1985). Pelaksanaannya dapat dibuat dalam beberapa sesi dan disesuaikan dengan kebutuhan individu atau keluarga. Dalam modul psikoedukasi yang diberikan kepada keluarga yang mempunyai anak dengan penyakit Thalasemia mayor ini, terdiri dari dua sesi yaitu :

1. Sesi satu : Identifikasi masalah dan informasi tentang proses penyakit.

Pada sesi ini keluarga dapat menyepakati kontrak program psikoedukasi yang akan diberikan, setelah diberikan penjelasan mengenai tujuan pemberian program psikoedukasi ini, keluarga mampu menyampaikan pengalamannya dalam mempunyai dan merawat anak dengan Thalasemia, keluarga mampu memahami proses penyakit, penyebab, tanda dan gejala, pengobatan dan perawatan anak dengan Thalasemia.

2. Sesi kedua : manajemen kecemasan yang dialami oleh keluarga dan melatih keterampilan coping keluarga dalam menghadapi krisis.

Pada sesi ini keluarga mampu berbagi pengalaman dengan keluarga yang lain yang mempunyai masalah yang sama, keluarga memahami dan mampu mengelola kecemasan yang dialaminya.

## **B. Modul Psikoedukasi Keluarga**

1. Topik

Psikoedukasi Thalasemia "P E T A L A"

2. Tujuan

Terapi Psikoedukasi Keluarga dirancang terutama adalah untuk meningkatkan pengetahuan keluarga tentang penyakit, meningkatkan kemampuan keluarga dalam mengenal dan mengelola kecemasan yang dialami keluarga, serta meningkatkan kemampuan keterampilan coping keluarga dalam menghadapi situasi krisis. Menurut Stuart dan Laraia (2005) tujuan psikoedukasi keluarga adalah untuk menambah pengetahuan bagi anggota keluarga sehingga diharapkan dapat menurunkan tingkat cemas dan meningkatkan fungsi keluarga.

3. Waktu

Intervensi Psikoedukasi dapat diberikan sebanyak dua sesi kepada keluarga dengan waktu 60 - 90 menit untuk setiap sesi.

4. Tata Ruang

Dalam penyelenggaraan modul psikoedukasi ini dibutuhkan peralatan atau perlengkapan dan ruangan. Kondisi ruangan disesuaikan dengan kebutuhan, apakah psikoedukasi akan dilakukan *indoor* atau *outdoor*. Perlengkapan pun disediakan sesuai dengan tempat yang akan digunakan dan sesuai dengan kebutuhan, misalnya kursi, meja, LCD, papan lembar balik dll.

5. Materi (terlampir leaflet)

6. Media

Untuk mendukung pelaksanaan modul Psikoedukasi diperlukan berbagai media dan sarana pembelajaran lain meliputi, *Slides*, gambar, LCD, *laptop computer*, *flipchart*, *leaflet*, *booklet* dll

7. Prosedur

**Sesi I : (Identifikasi masalah dan informasi tentang proses penyakit).**

Tujuan :

1. Keluarga menyepakati kontrak program psikoedukasi
2. Keluarga mengetahui tujuan program psikoedukasi
3. Keluarga mendapat kesempatan untuk menyampaikan pengalaman keluarga, beban yang dirasakan keluarga dan kebutuhan
4. Keluarga dapat memahami proses penyakit *Thalasemia*, meliputi pengertian, penyebab, tanda dan gejala, pengobatan dan penatalaksanaan.

Setting :

1. Keluarga duduk membentuk huruf U
2. Keluarga, terapis dan fasilitator menggunakan papan nama
3. Terapis dan fasilitator duduk melingkar bersama dengan peserta

Alat dan Bahan :

1. Modul
2. Papan nama
3. *Leaflet/Booklet*
4. *Overhead projector + Laptop*
5. Format evaluasi dan dokumentasi

Metode :

1. Curah pendapat
2. Ceramah
3. Diskusi
4. Tanya jawab

Langkah-langkah :

1. Persiapan
  - a. Mengingatkan keluarga minimal satu hari sebelum pelaksanaan psikoedukasi
  - b. Mempersiapkan alat dan tempat pertemuan
2. Pelaksanaan
  - a. Fase Orientasi
    - 1) Salam terapeutik
      - a) Salam dari terapis
      - b) Perkenalan nama dan panggilan terapis, kemudian menggunakan papan nama
      - c) Menanyakan nama dan panggilan peserta, kemudian memberikan papan nama untuk dipakai oleh peserta selama kegiatan berlangsung
    - 2) Kontrak
      - a) Menjelaskan tujuan pertemuan pertama yaitu untuk membantu keluarga ameningkatkan pengetahuan dan pemahaman tentang penyakit yang diderita oleh salah satu anggota keluarganya yaitu Thalasemia.

b) Terapis mengingatkan langkah – langkah setiap sesi sebagai berikut:

- Menyepakati pelaksanaan terapi sebanyak dua sesi
- Lama kegiatan 60 – 90 menit
- Keluarga mengikuti kegiatan dari awal sampai selesai dengan anggota keluarga yang tidak berganti

b. Fase Kerja

1) Menanyakan tentang apa yang dirasakan keluarga selama ini terkait dengan masalah psikososial kecemasan yang dialami dalam merawat anak dengan Thalasemia

a) Masing – masing keluarga diberikan kesempatan untuk menyampaikan perasaannya

b) Meminta pendapat masing – masing keluarga tentang pendapat keluarga yang lain

2) Menyampaikan informasi tentang penyakit Thalasemia dan cara merawat anak dengan Thalasemia pada keluarga

3) Memberikan kesempatan keluarga untuk mengajukan pertanyaan terkait informasi yang diberikan atau berdasarkan pengalaman yang dialami.

c. Fase Terminasi

1) Evaluasi

a) Menanyakan perasaan keluarga setelah selesai sesi I

b) Memberikan umpan balik positif atas kerjasama dan kemampuan keluarga dalam menyampaikan pengalaman yang dialaminya dalam merawat anak dengan Thalasemia.

2) Tindak lanjut

Menganjurkan keluarga untuk menyampaikan dan mendiskusikan informasi yang sudah diberikan pada anggota keluarga yang lain.

3) Kontrak

a) Menyepakati topik sesi dua yaitu manajemen kecemasan dan keterampilan coping keluarga

b) Menyepakati waktu dan tempat untuk pertemuan selanjutnya

### 3. Evaluasi Proses

Evaluasi ketepatan waktu pelaksanaan terapi khususnya tahap kerja, keaktifan keluarga, keterlibatan keluarga, proses pelaksanaan secara keseluruhan.

Format Evaluasi  
Sesi I Psikoedukasi Keluarga : Identifikasi masalah dan Informasi  
tentang penyakit Thalasemia

Kode Kelompok :

Tanggal :

No	Kegiatan	Kode Peserta									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	Hadir dalam kegiatan psikoedukasi										
2	Mengungkapkan pengalaman merawat anak dengan Thalasemia										
3	Menyebutkan pengertian, penyebab, tanda gejala dan pengobatan anak dengan Thalasemia										
4	Keaktifan dalam diskusi										

Keterangan :

Berilah tanda silang (X) jika tidak melakukan, dan *checklist* (√) jika melakukan

## Sesi II (Manajemen Kecemasan & Keterampilan Koping Keluarga)

Tujuan :

1. Keluarga mampu berbagi pengalaman dengan anggota keluarga lain tentang kecemasan yang dirasakan akibat salah satu anggota mengalami penyakit Thalasemia dalam keluarga.
2. Keluarga mendapatkan informasi tentang cara mengatasi kecemasan yang dialami akibat salah satu anggota mengalami penyakit Thalasemia dalam keluarga.
3. Keluarga mampu mendemonstrasikan cara - cara mengatasi kecemasan.
4. Keluarga mampu menentukan alternatif tindakan dalam menghadapi dan merawat anak dengan Thalasemia

Setting :

Keluarga , perawat dan fasilitator duduk membentuk huruf U dalam posisi yang nyaman dan menggunakan papan nama

Alat dan Bahan :

1. Modul
2. Papan nama
3. *Leaflet/Booklet*
4. *Overhead projector + Laptop*
5. Format evaluasi dan dokumentasi

Metode :

1. Curah pendapat
2. Ceramah
3. Diskusi Tanya jawab
4. Demonstrasi

Langkah-langkah :

1. Persiapan

- a. Mengingatkan keluarga satu hari sebelum pelaksanaan psikoedukasi
- b. Mempersiapkan alat dan tempat pertemuan

2. Pelaksanaan

a. Fase Orientasi

1) Salam terapeutik

- a) Salam dari terapis
- b) Keluarga, terapis dan fasilitator menggunakan papan nama

2) Kontrak

- a) Menjelaskan tujuan pertemuan kedua yaitu untuk membantu keluarga yang mempunyai anggota keluarga dengan masalah psikososial kecemasan dan cara keluarga menghadapi permasalahan dalam merawat anak dengan Thalasemia (strategi koping).
- b) Menyepakati waktu (lama) kegiatan dan tempat kegiatan

b. Fase Kerja

- 1) Membagi kelompok berdasarkan tingkat kecemasan yang dialami oleh keluarga, berdasarkan hasil pre test sebelum intervensi psikoedukasi.
- 2) Memberikan kesempatan kepada keluarga untuk menyampaikan perasaan dan beban yang dialami dalam merawat anak dengan Thalasemia.
- 3) Memberikan kesempatan kepada masing-masing keluarga untuk menyampaikan upaya atau cara yang dilakukan keluarga dalam menghadapi masalah psikososial (*Emotional expression*) seperti kecemasan akibat salah satu anggota keluarga mengalami penyakit Thalasemia.
- 4) Mendemonstrasikan kepada keluarga cara mengatasi kecemasan secara fisik yaitu relaksasi progresif dan latihan nafas dalam.

- 5) Memberikan kesempatan keluarga untuk mendemonstrasikan kembali (Redemonstrasi) cara mengatasi kecemasan secara fisik yaitu relaksasi progresif dan latihan nafas dalam
- 6) Memberikan kesempatan keluarga untuk mengajukan pertanyaan terkait informasi yang diberikan atau berdasarkan pengalaman yang dialami.

c. Fase Terminasi

1) Evaluasi

- a) Menanyakan perasaan keluarga setelah selesai sesi II
- b) Memberikan umpan balik positif atas kerjasama dan kemampuan keluarga dalam menyampaikan pengalaman yang dialaminya dalam merawat anak dengan Thalasemia.

2) Tindak lanjut

Menganjurkan keluarga untuk melakukan beberapa alternatif tindakan dalam mengatasi kecemasan seperti yang sudah diajarkan dalam program ini.

3) Kontrak

- a) Menyepakati pertemuan selanjutnya yaitu *post test*
- b) Menyepakati waktu dan tempat untuk pertemuan selanjutnya

3. Evaluasi Proses

Evaluasi ketepatan waktu pelaksanaan terapi khususnya tahap kerja, keaktifan keluarga, keterlibatan keluarga, proses pelaksanaan secara keseluruhan.

Format Evaluasi  
Sesi II Psikoedukasi Keluarga : Manajemen Kecemasan dan  
Keterampilan koping keluarga

Kode Kelompok :

Tanggal :

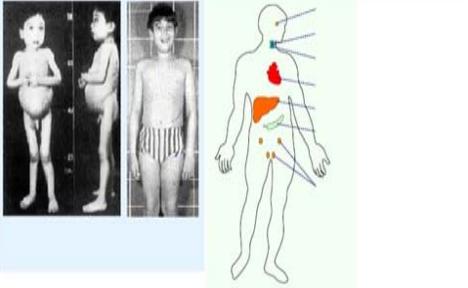
No	Kegiatan	Kode Peserta									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	Hadir dalam kegiatan psikoedukasi										
2	Menyampaikan perasaan kecemasan dalam merawat anak dengan Thalasemia										
3	Memperagakan tindakan yang dilakukan apabila mengalami kecemasan										
4	Menyampaikan cara keluarga dalam menghadapi situasi yang menekan										
5	Keaktifan dalam diskusi										

Keterangan :

Berilah tanda silang (X) jika tidak melakukan, dan *checklist* (√) jika melakukan

## Pengertian

Thalassemia adalah kelainan darah yang diturunkan /diwariskan. dalam kondisi ini terjadi kekurangan hemoglobin yang dapat dibentuk oleh tubuh, sehingga ia menyebabkan anemia.



## Penyebab

Ketidakseimbangan dalam rantai protein globin alfa dan beta, yang diperlukan dalam pembentukan hemoglobin dan disebabkan oleh sebuah gen cacat yang diturunkan.

## Pembagian Thalassemia

Thalassemia dibagi atas:

- Thalassemia minor/carier
- Thalassemia intermedia
- Thalassemia mayor

## Gejala Klinis

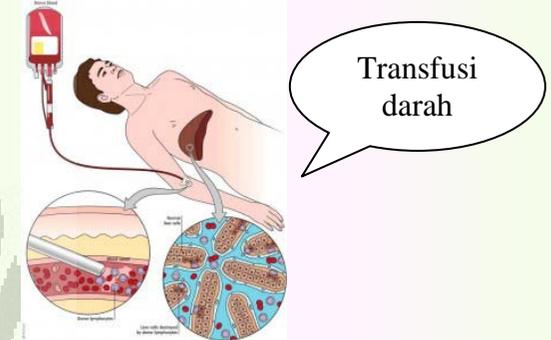
- **Thalassemia Minor/ carier**  
Anemia ringan yang ditandai dengan lesu, kurang nafsu makan, mudah terkena infeksi. Kondisi ini sering disalah artikan sebagai anemia karena kekurangan zat besi.
- **Thalassemia Intermedia**  
Anemia sedang (Hb 7-10 g/dl). Gejala deformitas tulang, pembesaran hati dan limpa, dan gambaran kelebihan beban besi nampak pada masa dewasa.
- **Thalassemia Mayor**  
Pucat (anemia) yang bisa mencapai Hb 4-6 gr/dL, perut membesar, perubahan bentuk wajah, dimana jarak antara kedua mata menjadi jauh, disertai hidung yang bertambah pesek (Facies Cooley), sakit kuning (jaundice), luka terbuka di kulit (ulkus/borok), batu empedu, lesu, sesak nafas karena jantung bekerja terlalu berat yang akan mengakibatkan gagal jantung dan pembengkakan pada tungkai bawah.



## Pemeriksaan Diagnostik

- Pemeriksaan Darah Tepi
- Pemeriksaan Radiologis

## Pengobatan



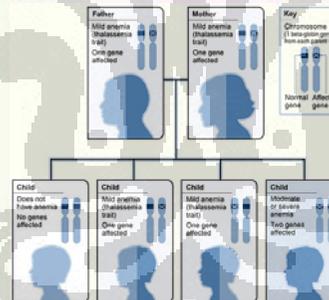
- Vitamin C 200 mg setiap hari, meningkatkan ekskresi besi yang dihasilkan oleh Desferrioksamin.
- Transplantsi sumsum tulang

## Pencegahan

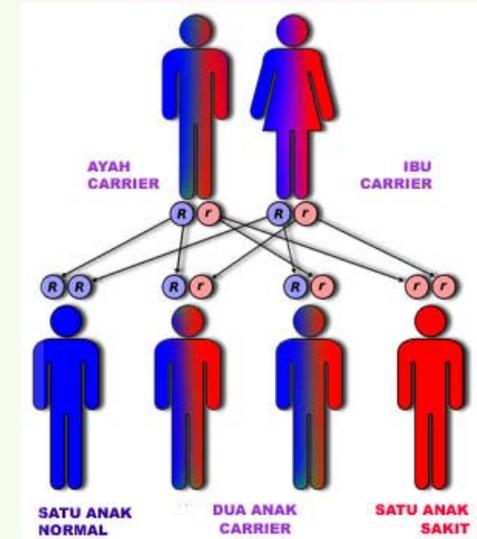
- Pencegahan primer  
Penyuluhan sebelum perkawinan (marriage counselling)
- Pencegahan sekunder  
Pencegahan kelahiran bagi homozigot dari pasangan suami istri dengan Thalasemia heterozigot, salah satu jalan keluar adalah inseminasi buatan dengan sperma berasal dari donor yang bebas dari thalassemia trait.

## Fakta Tentang Thalassemia

- Penderita thalassemia akan mengalami anemia sehingga selalu membutuhkan transfusi darah seumur hidupnya.
- Akibat transfusi yang berulang mengakibatkan penumpukan besi pada organ-organ tubuh, sehingga penderita membutuhkan pengobatan untuk mengeluarkan penumpukan besi akibat tranfusi berulang dengan pemberian desferal.
- Akibat transfusi yang berulang, kemungkinan tertular penyakit hepatitis B, hepatitis C, dan HIV cenderung besar.



# Thalassemia



FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS INDONESIA  
DEPOK, 2012

# CEMAS...?



Fakultas Ilmu Keperawatan

Universitas Indonesia

2012

## Pengertian

Kecemasan adalah perasaan kekhawatiran, dan ketidaknyamanan yang dialami oleh seseorang, dari sumber yang tidak spesifik atau tidak diketahui dengan jelas



Cemas adalah perasaan was-was, kuatir atau tidak nyaman seakan-akan terjadi sesuatu yang dirasakan sebagai ancaman.

## Cemas ringan

- Biasanya berhubungan dengan peristiwa dan ketegangan kehidupan sehari-hari.
- Tanda fisik : tekanan darah normal, gelisah, susah tidur, sangat sensitif terhadap suara, pikiran kurang konsentrasi
- Tanda perilaku/emosi : perasaan relatif nyaman, rileks, tenang, melakukan kegiatan sehari-hari tanpa terganggu, motivasi meningkat.

### Apa yang sebaiknya dilakukan

- Menggunakan strategi berpikir rasional
- Menggunakan manajemen stres
- Pendekatan pemecahan masalah

## Cemas sedang

- Individu lebih memfokuskan pada hal penting pada saat itu dan tidak pada hal yang lain
- Kemampuan berfokus pada masalah utama, sulit berkonsentrasi namun masih mampu belajar.
- Tanda fisik : tekanan darah sedikit meningkat, muncul ketegangan, merasa kurang nyaman, keringat dingin berlebih, sakit kepala, mulut kering, sering buang air kecil
- Kewaspadaan meningkat, siaga dan menantang, penuh semangat dan mengajak berkompetisi

### Apa yang sebaiknya dilakukan

- Mengurangi konsumsi kafein dan nikotin
- Menggunakan tehnik relaksasi
- Mengungkapkan perasaan
- Berpikir rasional

## Cemas berat

- Individu tidak mampu berpikir secara nyata, kurang fokus pada penyelesaian masalah, cenderung memikirkan hal yang kecil saja dan mengabaikan hal yang lain
- Membutuhkan pengarahan dari luar dirinya (orang lain)
- Lari dari masalah, sulit memecahkan masalah, mudah lupa (waktu, tempat, situasi)
- Gemetar, bicara gagap, ketakutan, mudah tersinggung, menarik diri

### Apa yang sebaiknya dilakukan

- Curhat, mencari teman bicara, mencari pertolongan
- Membatasi keramaian lingkungan, menciptakan suasana yang tenang, meninggalkan ruangan yang penuh orang
- Relaksasi, mencari lingkungan yang tenang

## Panik

- Individu tidak dapat mengendalikan diri, tidak dapat melakukan apa-apa walaupun sudah diberikan pengarahan
- Tanda fisik : jantung berdetak cepat, nyeri dada, pusing, mual, sulit bernafas, rasa tercekik, kesemutan, gemetar, keringat dingin berlebih, pucat, tekanan darah menurun, sensasi pendengaran menurun.
- Reaksi marah, ketakutan, menangis, perilaku yang ekstrim, biasanya tidak dapat berkomunikasi secara verbal, mungkin mencoba bunuh diri

### Apa yang sebaiknya dilakukan

- Gunakan suara yang tenang, lembut dan memberikan kenyamanan
- Mencari pertolongan, teman bicara
- Lakukan tindakan yang memberikan rasa kenyamanan (mandi air hangat, mendengar jenis musik lembut, usapan dipunggung)
- Bila perlu pengawasan ketat, waspadai tindakan bunuh diri



## Apakah koping keluarga tidak efektif itu?



Perilaku keluarga yang membuat individu kurang mencapai kemampuan yang optimal dalam melaksanakan tugas-tugas utamanya.

## Tanda-tanda

- Keluarga menjadi cemas
- Mengingkari masalah yang dihadapi oleh pasien
- Tidak membantu atau kurang memberikan dukungan penyembuhan penyakit pasien
- Tidak menghargai kebutuhan klien
- Menunjukkan sikap bermusuhan
- Menunjukkan perilaku yang kurang mendukung



- Keputusan dan tindakan yang dilakukan oleh keluarga mengganggu ekonomi atau kesejahteraan sosial
- Mengabaikan perawatan terhadap anggota keluarga yang sakit
- Pengabaian hubungan dengan anggota keluarga yang lain
- Menunjukkan penolakan

## Apakah yang seharusnya dilakukan oleh keluarga?

- Keluarga mengenal masalah yang terjadi didalam keluarga: isi masalah, waktu terjadinya masalah, frekuensi masalah, sumber masalah, dan perasaan yang dirasakan anggota keluarga dengan adanya masalah
- Keluarga mengidentifikasi cara menyelesaikan masalah yang sudah dilakukan



- Keluarga memilih alternatif pemecahan masalah secara sehat
- Keluarga berlatih ketrampilan dalam menyelesaikan masalah dengan cara : manajemen konflik, komunikasi terbuka dan memenuhi kebutuhan anggota keluarga

## Hal-hal yang seharusnya dipahami oleh keluarga

- Keluarga memegang peranan penting dalam membantu proses kesembuhan pasien
- Keluarga menjadi pendukung utama tercapainya kemampuan yang optimal bagi individu dalam mengembangkan potensi dirinya

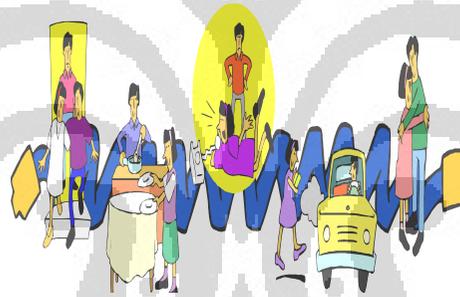


- Sebaiknya mengadakan pertemuan keluarga secara rutin untuk membahas masalah bersama
- Keluarga yang harmonis menjadi faktor penting dalam menciptakan kesehatan jiwa anggotanya

**Jika keluarga mengalami kesulitan dalam mengatasi permasalahannya, maka....**

- Diskusikan dengan seluruh anggota keluarga
- Mencari orang yang dianggap mampu membantu menyelesaikan masalah tersebut misal diskusi dengan sesepuh keluarga yang lebih bijaksana, berbicara dengan orang yang punya pengalaman yang sama

- Jika terkait dengan masalah kesehatan bisa menghubungi petugas kesehatan yang memahami benar permasalahan dalam keluarga tersebut



**Terima Kasih**

**Koping keluarga tidak efektif**



**Fakultas Ilmu Keperawatan  
Universitas Indonesia  
2012**

## DAFTAR RIWAYAT HIDUP

- Nama : Dini Rachmaniah
- Tempat/Tanggal lahir : Ciamis, 08 Desember 1978
- Alamat : Perumahan Taman Banjar Agung Indah Blok D9 No. 1  
Cipocok Jaya Serang Banten
- Riwayat Pendidikan : 1. Madrasah Ibtidaiyyah Cikoneng, lulus tahun 1991  
2. SLTP Islam Ibnu Siena Tasikmalaya, lulus tahun 1994  
3. SMU Islam Ibnu Siena Tasikmalaya, lulus tahun 1997  
4. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Padjadjaran Bandung, lulus tahun 2003  
5. Program Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, tahun 2010 – 2012
- Riwayat Pekerjaan : Staff pengajar pada Program Studi Ilmu Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Faletchan Serang Banten, tahun 2004 - sekarang



# UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : [humasfik@ui.ac.id](mailto:humasfik@ui.ac.id) Web Site : [www.fik.ui.ac.id](http://www.fik.ui.ac.id)

## KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

**Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor di RSUD Kabupaten Tangerang Banten.**

Nama peneliti utama : **Dini Rachmaniah**

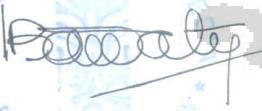
Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 8 Mei 2012

Dekan,

Ketua,



Dewi Irawaty, MA, PhD



Yeni Rustina, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001

NIP. 19550207 198003 2 001



# UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : humasfik@ui.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

Nomor : 2197/H2.F12.D/PDP.04.00/2012  
Lampiran :  
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

7 Mei 2012

Yth. Direktur  
RSU Kabupaten Tangerang  
Jl. A. Yani No. 9 Kota  
Tangerang

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Pendidikan Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) dengan Peminatan Keperawatan Anak atas nama:

**Sdr. Dini Rachmaniah**  
**NPM 1006800794**

akan mengadakan penelitian dengan judul: **“Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor”**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di RSU Kabupaten Tangerang.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih

Dekan,

  
Dewi Irawaty, MA, PhD  
NIP. 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Sekretaris FIK-UI
2. Kepala Diklat RSU Kabupaten Tangerang
3. Kepala Poliklinik Thalasemia RSU Kabupaten Tangerang
4. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK-UI
5. Koordinator M.A.Tesis FIK-UI
6. Peninggal



# PEMERINTAH KABUPATEN TANGERANG

## RUMAH SAKIT UMUM

JL. JEND. A. YANI NO. 9 TANGERANG

TELP. (021) 5523507, 5512948, 5513709 (Hunting) Fax. (021) 5527104

Po. Box. 635 TNG 15111 TANGERANG

E-Mail : rsudtangerang@yahoo.com

Tangerang, 08 Juni 2012

Nomor : 070/ -Diklat  
Sifat : -  
Lampiran : -  
Hal : Izin Penelitian

Kepada  
Yth. Dekan  
Fakultas Ilmu Keperawatan  
Universitas Indonesia

di -  
Jakarta

Menindaklanjuti surat Saudara nomor 2197/H2.F12.D/PDP.04.00/2012 tanggal 07 Mei 2012 perihal tersebut pada pokok surat diatas, maka dengan ini kami sampaikan bahwa pada prinsipnya kami dapat menerima mahasiswa Saudara :

Nama : Dini Rachmaniah  
NPM : 1006800794  
Program Studi : S2 Keperawatan

melaksanakan Penelitian di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang dan setelah Penelitian selesai agar mahasiswa tersebut menyerahkan hasil Penelitian kepada Seksi Diklat & Litbang Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang. Untuk kelancaran proses selanjutnya, dapat menghubungi Kepala Seksi Diklat & Litbang Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang.

Atas perhatiannya, kami sampaikan terima kasih.

Direktur Rumah Sakit Umum  
Kabupaten Tangerang

Dr. H. MJN Mamahit, Sp. OG. MARS  
Pembina Utama Muda  
NIP. 195301191979121001