



GAMBARAN DIRI DENGAN KUALITAS HIDUP PENDERITA THALASSEMIA DI RUANG ANAK BLUD RSU KOTA BANJAR

Reni Hertini¹, Elin Kurniati², Surianny³

¹ Universitas Galuh, Indonesia

^{2,3} STIKes Bina Putera Banjar, Indonesia

(Sejarah artikel: Diserahkan Desember 2023, Diterima Desember 2023, Dipublikasikan Januari 2024)

ABSTRAK

Penyakit thalassemia selain berdampak pada kondisi fisik juga berdampak terhadap kondisi psikososial, dimana anak dengan kondisi penyakit kronik mudah mengalami emosi dan masalah perilaku. Anak penderita thalassemia mengalami perasaan berbeda dengan orang lain dan mengalami gambaran diri yang berbeda dengan anak lain dalam kondisi normal. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Anak BLUD RSU Kota Banjar. Desain penelitian adalah penelitian korelasional dengan rancangan penelitian cross-sectional. Populasi penelitian ini adalah semua pasien thalassemia usia 11 – 17 tahun sebanyak 51 pasien, sedangkan teknik pengambilan sampel dengan menggunakan teknik total sampling. Dari hasil analisa diketahui bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Anak BLUD RSU Kota Banjar, dengan nilai Sig.2 Tilled sebesar 0.000 lebih kecil dari alfa 0.05. Saran bagi praktisi keperawatan diharapkan perawat mampu memberikan konseling terkait kualitas hidup penderita thalassemia yang melakukan pengobatan di BLUD RSU Kota Banjar, selain itu diharapkan memberikan intervensi dan solusi bagi penderita thalassemia yang mengalami kualitas hidup buruk dan gambaran diri rendah.

Kata Kunci: Gambaran Diri, Kualitas Hidup Pasien Thalassemia.

ABSTRACT

Thalassemia not only affects the physical condition but also has an impact on psychosocial conditions, where children with chronic disease conditions are prone to emotional and behavioral problems. Children with thalassemia experience feelings of being different from other people and experience a different self-image from other children in normal conditions. This study aims to determine the relationship between self-image and the quality of life of thalassemia patients in the Children's Room BLUD RSU Kota Banjar. The research design was correlational research with a cross-sectional research design. The population of this study were all thalassemia patients aged 11-17 years as many as 51 patients, while the sampling technique used a total sampling technique. From the results of the analysis, it is known that there is a significant relationship between self-image and the quality of life of thalassemia patients in the Children's Room BLUD RSU Kota Banjar, with a Sig.2 Tilled value of 0.000 smaller than alpha 0.05. Suggestions for nursing practitioners are that nurses are expected to be able to provide counseling related to the quality of life of thalassemia patients who carry out treatment at BLUD RSU Banjar City, that it is expected to provide interventions and solutions for thalassemia patients who experience poor quality of life and low self-image.

Keywords: Self-Description, Quality of Life of Thalassemia Patients.

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah penyakit yang disebabkan oleh kelainan gen autosom resesif pada gen kromosom ke 16 pada alfa thalassemia dan kromosom ke-11 pada beta thalassemia. Kelainan seumur hidup ini diklasifikasikan menjadi thalassemia alfa dan

thalassemia beta berdasarkan sintesis rantai globin dalam hemoglobin yang mengalami gangguan, dan jenis thalassemia mayor dan thalassemia minor tergantung jumlah gen yang mengalami kerusakan/kecacatan (Rujito, 2019). World Health Organization (WHO) (2020), menyatakan kurang lebih 7% dari

penduduk dunia mempunyai gen thalassemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasusnya adalah di Asia.

Saat ini, terdapat lebih dari 10.531 pasien thalassemia di Indonesia, dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan thalassemia setiap tahunnya di Indonesia. 'Kasus thalassemia yang tercatat sampai 2022 mencapai lebih dari 9 ribu penyandang thalassemia. Diyakini masih ada kasus yang tidak tercatat. Tahun 2020, prevalensi thalassemia mayor di Indonesia berdasarkan data Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia mencapai jumlah 9.121 orang.

Provinsi Jawa Barat merupakan salahsatu provinsi di Indonesia dengan penyumbang kasus thlasemi terbanyak. Direktur Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Tidak Menular Kementerian Kesehatan mengatakan, Provinsi Jawa Barat saat ini menjadi daerah dengan jumlah pengidap thalassemia yang tinggi yaitu sebesar 40% dari total sekitar 9.000 penyandanganya. Pertumbuhan kasus Thalassemia sebagai kelainan anemia hemolitik di Jawa Barat menunjukkan angka yang tinggi dengan pencapaian angka 3.264 penyandang thalassemia di akhir tahun 2020. Jumlah ini menunjukkan 40,2 persen dari total kasus talasaemia nasional dan menempatkan Propinsi Jawa Barat pada peringkat tertinggi untuk jumlah penyandang thalassemia (Kemenkes RI, 2022).

Berdasarkan data dari Persatuan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia (POPTI) cabang Kota Banjar diketahui bahwa penderita thalsemia dari tahun ke tahun semakin meningkat dengan populasi terbesar dari wilayah Kota Banjar. Pada tahun 2022 jumlah thaler 150 orang, terdiri dari wilayah Kota Banjar sebanyak 45 orang dengan rincian laki – laki 22 orang dan Perempuan 23 orang, Kabupaten Ciamis sebanyak 50 orang dengan laki – laki 23 orang dan perempuan sebanyak 27 orang Kabupaten. Pangandaran sebanyak 37 orang laki – laki 19 orang dan Perempuan 18 orang dan dari Provinsi Jawa Tengah sebanyak 19 orang laki – laki 12 orang dan perempuan sebanyak 7 orang. Dan pada periode tahun 2023 Jumlah thaler di Kota Banjar mencapai 149 orang dan dari wilayah Kota Banjar sebanyak 47 orang dengan rincian laki – laki 23 orang dan Perempuan 24 orang, Kabupaten Ciamis sebanyak 46 orang dengan laki – laki 22 orang

dan perempuan sebanyak 24 orang dari Kabupaten Pangandaran sebanyak 37 orang laki – laki 19 orang dan Perempuan 18 orang dan dari Provinsi Jawa Tengah sebanyak 19 orang laki – laki 12 orang dan perempuan sebanyak 7 orang (POPTI Banjar, 2023).

Data kunjungan pasien thalassemia yang tercatat di BLUD RSUD Kota Banjar tercatat bahwa pada bulan periode 01 Oktober sampai 31 Oktober 2022 terdapat 153 kunjungan, periode 01 Nopember sampai 30 Nopember 2022 sebanyak 153 kunjungan, periode 01 Desember sampai 30 Desember 2022 sebanyak 152 kunjungan. pada periode 01 Januari sampai 31 Januari 2023 tercatat 165 kunjungan, dan pada Bulan Februari 2023 mencapai 140 kunjungan. Pasien thalassemia di BLUD RSUD Kota Banjar sebagian besar memiliki usi 6-13 tahun dengan jumlah total pada periode tahun 2020 sebanyak 824 kunjungan, dan tahun 2021 sebanyak 774 kunjungan (Rekam Medis BLUD RSUD Kota Banjar, 2023). Dari aspek usia pasien thalassemia di BLUD RSUD Kota Banjar pada pada tahun 2023 terlihat bahwa pasien thalassemia usia 1 - 10 tahun sebanyak 61 orang (40.9%), usia 11 – 17 tahun sebanyak 51 pasien (34.2%), usia 18 – 25 tahun sebanyak 28 pasien (18.7%), dan usia lebih dari 25 tahun sebanyak 9 orang (6.04%) (POPTI Kota Banjar, 2023).

Penyakit thalassemia pada anak akan menimbulkan masalah psikososial yang besar bagi anak maupun keluarganya, selain masalah medis di atas timbulnya suatu penyakit pada proses maturasi fisik dan psikososial dapat mengganggu kualitas hidup seseorang, pada individu tersebut dapat terlihat gejala sisa secara fisik, psikologis dan sosial. Permasalahan individu dengan penyakit thalassemia akan mengalami kondisi stress yang meningkat, perasaan berduka, fungsi dalam kehidupan yang berkurang, perubahan citra diri karena penyakit atau pengobatannya, perubahan konsep diri, stigma dan prasangka masyarakat, proses koping terhadap ketidakpastian kondisi kesehatan dimasa depan, kondisi harga diri yang menurun dan perubahan kualitas hidup (Falvo, 2015).

Banyaknya masalah kesehatan yang dialami penderita thalassemia khususnya pada anak dapat menimbulkan gangguan sosial dan emosional. Secara umum penderita dengan thalassemia akan memperlihatkan gejala

depresi, cemas, gangguan psikososial, gangguan fungsi sekolah dan harga diri yang rendah. Hal ini karena penyakit thalassemia membutuhkan perawatan yang lama dan sering di rumah sakit. Tindakan pengobatan yang diberikan juga dapat menimbulkan rasa sakit serta pikiran anak tentang masa depan yang tidak jelas. Semua kondisi ini memiliki implikasi serius bagi kesehatannya sehubungan dengan kualitas hidupnya (Adnan dan Isworo dkk, 2021).

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu tentang posisinya dalam kehidupan, dalam hubungannya dengan sistem budaya dan nilai setempat dan berhubungan dengan cita-cita, pengharapan, dan pandangan-pandangannya, yang merupakan pengukuran multidimensi, tidak terbatas hanya pada efek fisik maupun psikologis pengobatan. Kualitas hidup dengan 4 dimensi yaitu domain fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Semua dimensi kualitas hidup dapat mempengaruhi harga diri seseorang (Sandra B, 2019).

Kualitas hidup pada pasien thalassemia secara umum dipengaruhi oleh banyak faktor, antara lain : kondisi global meliputi kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak dan pelayanan kesehatan. Kondisi eksternal meliputi infeksi atau penyakit lain, aktivitas yang terlalu berat, lingkungan tempat tinggal, cuaca, musim, polusi, jumlah saudara, kepadatan penduduk, pendidikan orang tua, status sosial ekonomi keluarga. Kondisi interpersonal meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orang tua, saudara kandung, saudara lain serumah), hubungan dengan teman sebaya. Kondisi personal meliputi genetik, ras, jenis kelamin, status gizi, derajat penyakit dan onset penyakit (Bulan, 2019).

Studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 7 Nopember 2022 dengan mewawancarai 5 orang pasien thalassemia, di dapatkan data bahwa 2 pasien thalassemia merasa malu dengan keadaan tubuhnya yang berbeda dengan orang lain, 1 orang pasien thalassemia merasa malu, dan 2 orang pasien thalassemia tidak mau bergaul dengan teman temanya di lingkungan rumahnya. Dan kelima pasien thalassemia itu mengatakan ingin

berhenti sekolah. Penulis juga mewawancarai dan memberitahukan hasil wawancara peneliti kepada perawat di ruang melati, dan membenarkan bahwa ada beberapa pasien anak thalassemia yang merasa malu untuk bergaul dengan teman temanya, lebih dari itu pasien thalassemia banyak yang berhenti sekolah.

METODE PENELITIAN

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian kuantitatif. Desain penelitian yang digunakan adalah penelitian korelasional atau penelitian hubungan. Rancangan penelitian yang digunakan adalah rancangan penelitian cross-sectional yaitu jenis rancangan penelitian yang menekankan waktu pengukuran atau observasi data variabel independen dan dependen hanya satu kali pada suatu saat (Notoatmodjo, 2018). Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien thalassemia usia 11 – 17 tahun sebanyak 51 pasien. Sampel dalam penelitian ini adalah semua pasien thalassemia usia 11 – 17 tahun sebanyak 51 pasien. Dalam penelitian ini Teknik pengambilan sampel adalah dengan menggunakan sampel total sampling, yaitu Teknik pengambilan sampel dengan menjadikan keseluruhan populasi untuk menjadi sampel penelitian.

Data primer dalam penelitian ini didapatkan dari penelitian terhadap semua pasien thalassemia usia 11 – 17 tahun di Ruang Melati BLUD RSUD Kota Banjar. Dalam penelitian ini data sekunder didapatkan dari literatur, jurnal, atau laporan yang dilakukan melalui metode studi kepustakaan atau melalui internet browsing, dan data yang diperoleh dari instansi terkait yaitu Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar yang terdiri dari data mengenai jumlah pasien thalassemia dan data lainnya yang secara tidak langsung menunjang penelitian ini. Dalam penelitian ini digunakan reliabilitas internal yaitu menganalisis data dari satu kali hasil pengesanan, yang dibantu dengan tata cara pendekatan statistik dengan menggunakan teknik spearman brown yang lebih dikenal dengan sebutan tes belah dua (tes ganjil genap) (Arikunto, 2017). Uji validitas dan reliabilitas instrument telah penulis lakukan pada 20 pasien thalassemia di RSUD dr. Soekardjo Tasikmalaya. Uji statistik yang digunakan adalah uji chi

square. Uji statistik chi square dilakukan dengan menggunakan aplikasi komputer.

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Hasil Penelitian

Karakteristik Responden

Untuk menunjang pembahasan hasil penelitian yang dilakukan, peneliti merasa penting untuk memberikan gambaran karakteristik responden pada 51 pasien thalassemia usia 11-17 tahun yang menjadi responden penelitian. Karakteristik responden dalam penelitian ini terdiri dari usia, ras dan jenis kelamin.

1. Usia Responden

Usia responden pada penelitian ini adalah pasien thalassemia dengan rentang usia 11 sampai dengan 17 tahun, untuk lebih jelasnya mengenai jumlah usia dapat dilihat pada tabel berikut:

Tabel 1 Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Usia di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar

Usia	F	%
11 Tahun	4	7.8
12 Tahun	4	7.8
13 Tahun	5	9.8
14 Tahun	7	13.7
15 Tahun	10	19.6
16 Tahun	11	21.6
17 Tahun	10	19.6
Jumlah	51	100.0

Sumber : Data Primer, 2023.

Data pada tabel 1 menunjukkan bahwa dari 51 responden rentang usia paling banyak adalah dengan usia 16 tahun sebanyak 11 responden (21.6%), sebanyak masing-masing 10 responden (19.6%) memiliki rentang usia 15 tahun dan 17 tahun, sebanyak 7 responden (13.7%) memiliki rentang usia 14 tahun, dan sisanya masing-masing sebanyak 4 responden (7.8%) memiliki rentang usia 11 dan 12 tahun.

2. RAS/Suku

Berdasarkan penelitian diperoleh karakteristik penderita thalassemia usia 11 – 17 tahun di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar, karakteristik RAS dalam penelitian ini dikelompokkan kedalam 2 RAS yaitu sunda dan jawa, karena mayoritas

seluruhnya pasien thalassemia di BLUD RSUD Kota Banjar adalah sunda dan jawa, untuk lebih jelasnya dapat dilihat pada tabel berikut :

**Tabel 2
Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan RAS/Suku di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar**

RAS/Suku	F	%
Jawa	5	9.8
Sunda	46	90.2
Jumlah	51	100.0

Sumber : Data Primer, 2023.

Data pada tabel 2 menunjukkan bahwa dari 51 responden penelitian sebagian besar 46 responden (90.2%) adalah sunda, dan sisanya sebanyak 5 responden (9.8%) adalah suku jawa.

3. Jenis Kelamin

Jenis kelamin pasien thalassemia usia 11 – 17 tahun dikelompokkan ke dalam 2 kelompok yaitu kelompok laki-laki dan perempuan. Untuk lebih jelasnya dapat dilihat pada tabel 4.3 berikut ini:

**Tabel 3
Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar**

Jenis Kelamin	F	%
Laki-Laki	23	45.1
Perempuan	28	54.9
Jumlah	51	100

Sumber : Data Primer, 2023.

Data pada tabel 3 menunjukkan bahwa sebanyak 28 responden (54.9%) adalah perempuan dan sisanya sebanyak 23 responden (45.1%) adalah laki-laki.

A. Analisa Univariat

1. Gambaran Diri Penderita Thalassemia

Hasil penelitian penulis terhadap gambaran diri penderita thalassemia di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar adalah sebagai berikut:

Tabel 4
Distribusi Frekuensi Gambaran Diri Penderita Thalassemia di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar

Gambaran Diri	F	%
Baik	29	56.9
Cukup	20	39.2
Kurang	2	3.9
Jumlah	51	100

Sumber : Data Primer, 2023.

Berdasarkan tabel 4 menunjukkan bahwa sebagian besar pasien thalassemia memiliki gambaran diri baik yaitu sebanyak 29 responden (56.9%), gambaran diri cukup sebanyak 20 responden (39.2%), dan sisanya sebanyak 2 responden (3.9%) memiliki gambaran diri kurang.

2. Kualitas Hidup Penderita Thalassemia

Hasil penelitian penulis terhadap kualitas hidup anak penderita thalassemia usia 11 – 17 tahun di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar adalah sebagai berikut :

Tabel 5
Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Penderita Thalassemia di Ruang Melati Badan Layanan Umum Daerah RSUD Kota Banjar

Tabel 6
Hubungan Gambaran Diri Dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar

Gambaran Diri	Kualitas Hidup								Jumlah		Asymp. Sig. (2-tailed)
	Sangat Baik		Baik		Buruk		Sangat Buruk				
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
Baik	29	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	29	100.0	0.000
Cukup	4	20.0	15	75.0	1	5.0	0	0.0	20	100.0	
Kurang	0	0.0	1	50.0	1	50.0	0	0.0	2	100.0	
Jumlah	33	64.7	16	31.4	2	3.9	0	0.0	51	100.0	

Sumber: Data Primer, 2023.

Berdasarkan tabel 6 dapat diketahui bahwa dari 29 penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri baik seluruhnya 100.0% memiliki kualitas hidup sangat baik. Dari 20 penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri cukup sebanyak 15 responden (75.0%) memiliki kualitas hidup baik, sebanyak

Kualitas Hidup	F	%
Sangat Baik	33	64.7
Baik	16	31.4
Buruk	2	3.9
Sangat Buruk	0	0.0
Jumlah	51	100

Sumber: Data Primer, 2023.

Berdasarkan tabel 5 menunjukkan bahwa sebagian besar penderita thalassemia yaitu sebanyak 33 responden (64.7%) memiliki kualitas hidup sangat baik, sebanyak 16 responden (31.4%) memiliki kualitas hidup baik, dan sisanya sebanyak 2 responden (3.9%) memiliki kualitas hidup buruk.

B. Analisa Bivariat

Analisis bivariat untuk mengetahui hubungan antara 2 variabel yaitu variabel bebas dan variabel terikat. Analisis bivariat menggunakan uji statistik yang sesuai dengan tujuan penelitian dan skala data yang ada. Uji statistik yang digunakan dalam analisa ini menggunakan *Chi Square*, karena uji *chi square* tidak memenuhi syarat yaitu dengan didapatkannya nilai *expected* kurang dari 5 sebesar 55.5% maka peneliti menggunakan uji alternative yaitu uji *kolmogorov smirnov*, dengan hasil sebagai berikut:

4 responden (20.0%) memiliki kualitas hidup sangat baik, dan 1 responden (5.0%) memiliki kualitas hidup buruk. Dan sisanya dari 2 orang penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri kurang sebanyak masing-masing 1 orang 50.0% memiliki kualitas hidup baik dan buruk.

Hasil uji statistik dengan menggunakan *Kolmogorov Smirnov* didapatkan Nilai *Asymp. Sig. (2-tailed)* sebesar 0,000, lebih kecil dari alfa 0.05 sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar.

Pembahasan

A. Karakteristik Responden

1. Usia

Usia pasien thalassemia pada penelitian ini adalah usia 11 sampai 17 tahun sebanyak 51 responden, dari 51 responden rentang usia paling banyak adalah dengan usia 16 tahun sebanyak 11 responden (21.6%), sebanyak masing-masing 10 responden (19.6%) memiliki rentang usia 15 tahun dan 17 tahun, sebanyak 7 responden (13.7%) memiliki rentang usia 14 tahun, dan sisanya masing-masing sebanyak 4 responden (7.8%) memiliki rentang usia 11 dan 12 tahun.

Dari hasil analisis usia terbanyak adalah usia 11 tahun, Menurut Soetjningsih (2018) pada usia tersebut perkembangan yang dialami anak usia 11 tahun biasanya lebih menantang, baik bagi orangtua maupun bagi anak. Belum lagi perkembangan yang berkaitan dengan masa pubertas yang mulai dialami oleh sebagian anak di usia ini. Pada usia 11 tahun, perkembangan emosional yang mungkin paling menonjol dibandingkan perkembangan lainnya adalah perubahan suasana hati yang tak menentu. Hal ini erat kaitannya dengan pubertas yang mulai dialami oleh anak. Tak heran jika anak Anda bisa merasa senang lalu tak lama merasa sedih. Dengan demikian pada usia tersebut pasien thalassemia sudah mengerti serta mengetahui keadaan dirinya yang menderita penyakit thalassemia, sehingga dukungan baik dari orang terdekat maupun tenaga kesehatan sangat diperlukan.

2. Ras / Suku

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas dari 51 responden penelitian sebagian besar 46 responden (90.2%) adalah sunda dan sisanya sebanyak 5 responden (9.8%) adalah suku jawa.

Banyaknya responden dengan ras sunda merupakan hal wajar karena pasien thalassemia di

BLUD RSUD Kota Banjar berasal dari daerah sekitar banjar, ciamis dan pangandaran yang mayoritas adalah suku sunda. Belum ada penelitian yang meneliti tentang kejadian thalassemia pada ras atau suku tertentu, akan tetapi berdasarkan angka kejadian yang dirangkum oleh Depkes RI, (2016) thalassemia lebih tinggi pada ras Mediterania, Timur Tengah, India, dan Asia Tenggara dan thalassemia paling banyak di Indonesia ditemukan di Palembang 9%, Jawa 6-8%, dan Makasar 8%.

3. Jenis Kelamin

Hasil penelitian terkait jenis kelamin pasien thalassemia menunjukkan bahwa sebanyak 28 responden (54.9%) adalah perempuan dan sisanya sebanyak 23 responden (45.1%) adalah laki-laki.

Thalassemia merupakan penyakit yang tidak mengenal gender, dan bisa terjadi terhadap laki-laki maupun perempuan dengan kemungkinan yang sama. Dari beberapa penelitian yang sebelumnya jenis kelamin tidak dapat ditentukan atau dikerucutkan mayoritas penderitanya apakah laki-laki atau perempuan karena menurut penelitian Safitri (2015), thalassemia adalah penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor sel-sel tunggal autosomal resesif, bukan penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor sel yang terpaut dengan kromosom seks atau kelamin.

B. Analisis Univariat

1. Gambaran Diri Pasien Thalassemia

Hasil penelitian terlihat pada tabel 4.3 menunjukkan bahwa sebagian besar pasien thalassemia memiliki gambaran diri baik sebanyak 29 responden (56.9%), gambaran diri cukup sebanyak 20 responden (39.2%), dan sisanya sebanyak 2 responden (3.9%) memiliki gambaran diri kurang.

Dugaan peneliti pada saat studi pendahuluan terbukti, bahwa pasien thalassemia memiliki gambaran diri cukup dan kurang. Berdasarkan wawancara dengan penderita thalassemia diketahui bahwa mereka kadang tidak senang dengan keadaan kesehatannya dan ada juga yang menerima keadaan bahwa penyakit yang mereka derita merupakan sebuah takdir. Peneliti sebagai perawat merasa bahwa hal tersebut harus

dijadikan data dasar dalam penanganan kesehatan psikis pasien thalassemia, agar gambaran diri pasien thalassemia tidak mengarah ke hal yang negatif.

Dari hasil analisis dapat diketahui bahwa sebesar 39.2% dan 3.9% penderita thalassemia memiliki gambaran diri cukup dan kurang. Gambaran diri berhubungan dengan kepribadian. Cara individu memandang dirinya mempunyai dampak yang penting pada aspek psikologinya. Pandangan yang realistis terhadap dirinya menerima dan mengukur bagian tubuhnya akan lebih merasa aman, sehingga terhindar dari rasa cemas dan meningkatkan harga diri atau self-esteem (Keliat, 2009).

Gambaran diri merupakan hal yang penting dalam kehidupan remaja karena gambaran diri akan menentukan bagaimana seseorang berperilaku. Gambaran diri juga merupakan aspek penting dalam diri seseorang karena konsep diri seseorang merupakan kerangka acuan dalam berinteraksi dengan lingkungan. Gambaran diri merupakan proses yang terus berlanjut di sepanjang kehidupan manusia. Pada penderita thalassemia khususnya dengan usia akan memasuki masa remaja, gambaran diri yang terbentuk sudah agak stabil, tetapi ketika seorang anak memasuki masa remaja, terjadi perubahan drastis pada gambaran dirinya. Hal ini dikarenakan remaja menghadapi banyak kendala akibat berbagai perubahan, seperti perubahan fisik, sosial, emosi, dan lain-lain yang semua itu dapat menimbulkan rasa cemas dan ketidaknyamanan, serta harus belajar beradaptasi dan menerima semua perubahan tersebut yang seringkali menimbulkan pergolakan emosi dalam dirinya. Oleh sebab itu, gambaran diri yang terbentuk cenderung tidak konsisten.

2. Kualitas Hidup Penderita Thalassemia

Berdasarkan tabel 4.4 tentang kualitas hidup penderita thalassemia menunjukkan bahwa sebagian besar penderita thalassemia 64.7% memiliki kualitas hidup sangat baik, 31.4% memiliki kualitas hidup baik, dan sisanya 3.9% memiliki kualitas hidup buruk.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian marianti (2014) dengan judul

Analisis Faktor Yang Memengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor yang menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya sebanyak 37 anak (67,3%) mengalami kualitas hidup baik, sedangkan sebanyak 18 anak (33,7%) mengalami kualitas hidup beresiko. Peneliti menganalisa bahwa anak usia remaja yang menderita thalassemia mengalami kualitas hidup beresiko karena akibat dari pengobatan yang mereka lakukan selama ini, mulai dari domain aktivitas sehari-hari, domain emosi, domain sosial serta domain sekolah sangat terdampak akibat dari pengobatan.

C. Analisis Bivariat : Hubungan Gambaran Diri Dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar

Dari hasil uji statistik dengan menggunakan uji kolomogorov smirnov didapat nilai p value sebesar 0,000 angka tersebut lebih kecil dari alfa 0.05 yang berarti memiliki hubungan yang signifikan antara gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia, dimana pada tabel 4.5 dapat diketahui bahwa dari 29 penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri baik seluruhnya 100.0% memiliki kualitas hidup sangat baik. Dari 20 penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri cukup sebanyak 15 responden (75.0%) memiliki kualitas hidup baik, sebanyak 4 responden (20.0%) memiliki kualitas hidup sangat baik, dan 1 responden (5.0%) memiliki kualitas hidup buruk. Dan sisanya dari 2 orang penderita thalassemia yang memiliki gambaran diri kurang sebanyak masing-masing 1 orang 50.0% memiliki kualitas hidup baik dan buruk.

Penyakit thalassemia selain berdampak pada kondisi fisik juga terhadap kondisi psikososial, anak dengan kondisi penyakit kronik mudah mengalami emosi dan masalah perilaku. Lamanya perjalanan penyakit, pengobatan dan perawatan yang terjadwal secara pasti serta seringnya tidak masuk sekolah menuntut kebutuhan emosional yang lebih besar. Anak penderita thalassemia mengalami perasaan berbeda dengan orang lain dan mengalami gambaran diri yang rendah (Khurana, Katyal & Marwaha., 2017).

Berdasarkan hasil analisis dan kenyataan dilapangan tentang adanya hubungan yang

signifikan antara gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia, maka perlu diadakannya konseling dan pemamparan tentang bagaimana cara pasien thalassemia khususnya yang akan memasuki masa remaja untuk mengelola emosi dan mencerminkan gambaran dirinya agar lebih termotivasi untuk meningkatkan kualitas hidup serta kesehatannya.

SIMPULAN

Berdasarkan penelitian tentang hubungan gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar, maka penulis dapat menarik beberapa kesimpulan dari penelitian ini, yaitu:

1. Gambaran diri penderita thalassemia di Ruang Melati BLUD RSUD Kota Banjar dalam kategori baik sebesar 56.9%.
2. Kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Melati BLUD RSUD Kota Banjar dalam kategori sangat baik sebesar 64.7%.
3. Hasil analisis bivariat terdapat hubungan yang signifikan antara gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar dengan nilai Asymp. Sig. (2-tailed) sebesar 0,000 lebih kecil dari alfa 0.05.WSSS.

DAFTAR PUSTAKA

- Adnan, M., Mulyati, T., & Isworo, J. T. (2021). Hubungan Indeks Massa Tubuh (IMT) Dengan Kadar Kadar HB Penderita Pasien Thalassemia Rawat Jalan Di RS Tugurejo Semarang. *Jurnal Gizi Universitas Muhammadiyah Semarang*, 23.
- Arikunto, S. (2017). *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktik*. Jakarta : Rineka Cipta.
- Bulan, Sandra. (2019). *Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor*. Tesis. Universitas Diponegoro. Semarang.
- Keliat. (2009). *Model praktik Keperawatan Profesional jiwa*. Jakarta : EGC.
- Kemendes RI. (2022). *Thalassemia Bukan Penyakit Menular*. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis->

[media/20120602/496533/thalassemia-bukan-penyakit-menular/](https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20120602/496533/thalassemia-bukan-penyakit-menular/)

- Khurana, A., Katyal, A., & Marwaha, R. K. (2017). Psychosocial burden in thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 73(10): 877-880
- Notoatmodjo S. (2018). *Metode Penelitian Suatu Pendekatan Praktik*. Jakarta : Rineka Cipta.
- Rujito L. (2019). *Buku Referensi Thalassemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Yogyakarta: niversitas Jenderal Soedirman Press.
- Sandra, dkk. (2019). Hubungan dukungan social dan resiliensi dengan kualitas hidup Pasien Kanker di rumah sakit Dr. Soebandi. Diperoleh 18 Februari 2023. <https://respqqository.unej.ac.id>
- Safitri, R., Ernawaty, J., Karim, D. 2015. Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak dengan Thalassemia. *JOM* 2(2): 1474-1483.
- WHO. 2020. The global burden of disease update. Diperoleh tanggal 22 Februari 2023 Dari www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2020_update_full.pdf.