

## Hubungan Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia

Yanitawati<sup>1</sup>, Ai Mardhiyah<sup>2</sup>, Efri Widianti<sup>3</sup>

<sup>1</sup>RSUD Kabupaten Malinau, rsud\_malinau@yahoo.co.id

<sup>2,3</sup>Universitas Padjadjaran, keperawatan@unpad.ac.id

### ABSTRAK

Perilaku sakit dapat dikonseptualisasikan sebagai respon seseorang terhadap ancaman kesehatan yang dirasakan. Respon ini yang mendorong seseorang untuk mempersepsikan ancaman kesehatan yang mendasari timbulnya perilaku sakit. Perilaku sakit menurut konsep abnormal illness behaviour yang dikembangkan oleh Pilowsky adalah suatu respon seseorang dari gangguan keadaan sakit yang menimbulkan perilaku sakit abnormal. Munculnya perilaku sakit pada individu sakit bisa dianggap perilaku yang normal. Namun bila perilaku sakit pada individu tersebut menimbulkan aspek psikososial yang berlebihan dan mengarah negatif, maka perilaku sakit pun akan menjadi perilaku sakit abnormal. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia. Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif korelasional dengan sampel 63 responden remaja thalasemia kisaran usia 14 – 19 tahun. Pengumpulan data menggunakan kuesioner Illness Behavior Questionnaire (IBQ) dari Pilowsky dan Spence (1983) dan kuesioner PedsQL dari Dr. Varni. Pengolahan data menggunakan analisis univariat dan analisis bivariat dengan menggunakan uji spearman. Hasil penelitian menunjukkan perilaku sakit dalam aspek psikososial pada kategori tinggi sebanyak 50.8 persen dan kualitas hidup remaja thalasemia pada kategori rendah 54.0 persen. Terdapat hubungan yang signifikan antara perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia. Berdasarkan hasil penelitian ini untuk memberikan informasi kepada teman sejawat agar dalam pelaksanaan pengelolaan remaja thalasemia dapat membuat suatu program layanan konseling, family advocacy dan health teaching guna meminimalkan perilaku sakit dalam aspek psikososial yang berhubungan dengan kualitas hidup remaja thalasemia.

**Kata Kunci:** Kualitas hidup, Perilaku sakit, Remaja Thalasemia.

### ABSTRACT

*Ill behavior can be conceptualized as a person's response to the perceived health threats. Abnormal illness behavior according to concepts developed by Pilowsky is a response to a person from a state of pain disorders that cause abnormal illness behavior. The emergence of pain in the sick individual behavior can be considered normal behavior. However, if the behavior of these individuals inflict pain on psychosocial aspects of the excessive and negative lead, then the ill behavior will be abnormal illness behavior. This research aims to determine the relationship of pain behavior in the psychosocial aspects of the quality of life of teenagers with thalassemia. This research was a quantitative study with a sample of 63 thalassemia adolescent respondents ranging from 14-19 years old. Data collection using Illness Behavior Questionnaire (IBQ) of Pilowsky and Spence (1983) and PedsQL of Dr. Varni. Data processing using univariate and bivariate analysis using the Spearman test. The results showed psychosocial aspects of illness behavior with high category as much as 50.8 percent and 54.0 percent had low quality of life. There was significant relationship between psychosocial aspects of illness behavior with thalassemia adolescent quality of life. The use of counseling services, family advocacy and health teaching were essential in the implementation of the management of adolescent with thalassemia and minimize the ill behavior in the psychosocial aspects related to the quality of life.*

**Keywords:** Quality of life, illness Behavior, Adolescent Thalassemia.

## PENDAHULUAN

Kualitas hidup sebagai persepsi seseorang tentang posisinya dalam kehidupan, dalam hubungannya dengan sistem budaya dan nilai setempat dan berhubungan dengan cita – cita, pengharapan dan pandangan – pandangnya, yang merupakan pengukuran yang multidimensi, tidak terbatas hanya efek fisik maupun pengobatan (Eiser & Morse, 2000).

Salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup remaja dengan penyakit thalasemia adalah perilaku sakit dalam aspek psikososial. Dimana perilaku sakit dalam aspek psikososial pada kualitas hidup remaja dengan penyakit kronis menjelaskan tentang kejiwaan remaja akibat yang ditimbulkan saat menghadapi penyakitnya, prognosis dan komplikasi penyakit yang bisa memperburuk status kesehatan serta kualitas hidup seseorang (Eiser & Morse, 2000).)

Perilaku sakit dapat dikonseptualisasikan sebagai respon seseorang terhadap ancaman kesehatan yang dirasakan. Respon ini yang mendorong seseorang untuk mempersepsikan ancaman kesehatan yang mendasari timbulnya perilaku sakit. Munculnya perilaku sakit pada individu sakit bisa dianggap perilaku yang normal. Namun bila perilaku sakit pada individu tersebut menimbulkan aspek psikososial yang berlebihan dan mengarah negatif, maka perilaku sakit pun akan menjadi perilaku sakit abnormal.

Bertahannya suasana hati yang tidak pantas dan perubahan perilaku maladaptive menggambarkan perilaku sakit tidak hanya menjadi perilaku yang terbuka tetapi perilaku yang mencakup sifat individu terhadap pengalaman subjektif kesehatannya. Hal ini yang menjadikan istilah perilaku sakit menjadi perilaku sakit abnormal yang terjadi pada individu sakit. (Pilowsky, 1993).

Perilaku sakit abnormal terbagi 2 aspek yaitu perilaku sakit yang berfokus somatik (fisik) dan perilaku sakit yang berfokus psikologis (psikososial). Perilaku sakit yang berfokus somatik terdiri dari perilaku sakit yang menegaskan dan perilaku sakit menyangkal. Perilaku sakit menegaskan seperti perilaku berpura- pura sakit, sindrom buatan kronis dengan sindrom fisik, gangguan buatan dengan gejala fisik,

gangguan somatisasi, gangguan konversi, gangguan nyeri somatoform, gangguan depresi mayor dengan fitur psikotik kongruen dan gangguan skizofrenia. Perilaku sakit menyangkal seperti penolakan untuk mendapatkan pekerjaan, penolakan untuk menghindari terapi medis yang akurat, penolakan penyakit akibat rasa malu dan rasa bersalah, ketidakpatuhan setelah infark miokard, perilaku counterphobic pada hemofili, penolakan somatik patologi sebagai gangguan skizofrenia berat. Perilaku sakit berfokus pada somatik melibatkan keluhan fisik seperti sakit kepala, mual, muntah, tidak nafsu makan, insomnia. Penanganan perilaku sakit ini dibutuhkan kolaborasi dari tim medis (dokter) yang berkaitan dengan penanganan keluhan fisik yang dialami seseorang yang sakit.

Perilaku sakit yang berfokus psikologis (psikososial) terdiri dari perilaku sakit menegaskan dan perilaku sakit yang menyangkal. Perilaku sakit menegaskan seperti berpura – pura sakit, gangguan buatan dengan gejala psikologis, kecemasan, kehilangan memori atau hilangnya fungsi otak dan perilaku sakit yang menyangkal penolakan simptomatology psikotik untuk menghindari stigma rumah sakit saat mendapatkan perawatan, penolakan penyakit untuk menghindari diskriminasi, penolakan untuk menerima pengobatan dengan adanya diagnosis gangguan jiwa, penolakan penyakit (kurang pengetahuan) depresi psikotik.

Menurut Pilowsky (1978) “perilaku sakit abnormal terjadi pada awal individu menerima suatu penyakit dengan faktor predisposisi stigma rawat inap dengan pengobatan yang terus menerus diajalan serta orang tua yang *overprotektif*. Untuk pendeteksian dari munculnya perilaku sakit tidak selalu dilakukan di rumah sakit atau pun di lingkungan komunitas. Sehingga digunakan suatu kuesioner perilaku sakit sebagai alat screening perilaku sakit pada individu yang sakit”.

Sebagai perawat anak memiliki kontribusi penting dalam mengatasi dampak yang timbul dari perilaku sakit dalam aspek psikososial khususnya pada remaja yang menderita penyakit kronis yaitu pada remaja thalasemia.

Perawat memperhatikan kebutuhan emosional, diperlukan support/ konseling. *Support* adalah mendengarkan, memberikan sentuhan serta kehadiran fisik yang merupakan komunikasi non verbal. *Counseling* adalah bertukar pendapat untuk mengatasi masalah, teknik untuk mengekspresikan perasaan dan pikiran untuk membantu keluarga dalam mengatasi psikososial (Hockenberry & Wilson, 2011).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan ke lapangan yang dilakukan peneliti dengan cara wawancara bersama kepala ruangan poli hematologi onkologi, beliau mengatakan “masih sering mendengar candaan antara pasien remaja yang saat itu menjalani transfusi merasa bosan, lelah, jenuh dan kadang merasa malas untuk meneruskan pengobatan lagi“. Dan wawancara peneliti ke salah satu responden perempuan berusia 16 tahun, mengatakan “merasa cemas karena sering absen sekolah karena sering kerumah sakit”.

Berdasarkan fenomena diatas menjadi ketertarikan peneliti untuk mengetahui hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia. Selain itu mengingat belum pernah ada dilakukan penelitian yang lebih mendalam tentang hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia.

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia sedangkan tujuan khusus dari penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi perilaku sakit dalam aspek psikososial, untuk mengidentifikasi kualitas hidup remaja thalasemia, dan mengidentifikasi hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia.

#### **KAJIAN LITERATUR**

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (health-related quality of life / HRQOL), menggambarkan pandangan individu tentang kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu bentuk pengelolaan (Young, 2002).

Faktor – faktor yang mempengaruhi kualitas hidup remaja thalasemia terdiri dari empat aspek konseptual yaitu (a) aspek fisik, (b) aspek psikososial, (c) aspek sosial dan (d) aspek sekolah. Menurut penelitian Bulan (2009) di Semarang menyatakan fungsi fisik pada penderita thalasemia meliputi kadar hemoglobin. Dimana kadar hemoglobin pre tranfusi 7.8 g/dl yang artinya terdapat hubungan positif derajat rendah yang bermakna dengan kualitas hidup anak thalasemia. Rendahnya kadar hemoglobin dan hematokrit mengakibatkan pertumbuhan dan perkembangan terganggu, terjadi perubahan wajah.

Bulan (2009) menyatakan bahwa semakin baik status ekonomi keluarga akan meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia. Karena semakin tinggi tingkat status ekonomi keluarga akan meningkatkan perhatian terhadap kesehatan anak, termasuk dalam hal ini sumber dana untuk pengobatan anak.

Mahityutthana (2007) di Thailand dan Ismail (2006) di Malaysia menyatakan bahwa penderita thalasemia memiliki kualitas hidup yang buruk terutama dalam aspek sekolah diduga akibat tingginya frekuensi anak thalasemia yang harus meninggalkan sekolah untuk menjalani pengobatan di rumah sakit.

Selain keempat aspek tersebut diatas, perilaku sakit juga merupakan faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup yang dipersepsikan oleh remaja Thalasemia. Perilaku sakit merupakan respon seseorang terhadap ancaman kesehatan yang dirasakan. Respon ini yang mendorong seseorang untuk mempersepsikan ancaman penyakit/ kesehatan yang mendasari timbulnya perilaku sakit. Munculnya perilaku sakit pada orang sakit bisa dianggap perilaku yang normal, namun bila perilaku sakit pada orang sakit menimbulkan respon yang negatif pada orang sakit maka perilaku sakit pun bisa mengarah pada menjadi perilaku sakit abnormal. Namun bila perilaku sakit pada individu tersebut menimbulkan aspek psikososial yang berlebihan dan mengarah negatif, maka perilaku sakit pun akan menjadi perilaku sakit abnormal. Perilaku sakit abnormal ditandai dengan kesedihan tanpa beralasan dimana individu yang sakit

cemas terhadap kesehatannya, penyakit yang terkait sikap dan respon yang cenderung menahan diri termasuk didalamnya kesulitan menunjukkan emosi dan marah. (Pilowsky, 1993)

Perilaku sakit abnormal (Pilowsky, 1978), didefinisikan sebagai bertahannya suasana hati yang tidak pantas dan perubahan perilaku maladaptive yang berhubungan dengan kondisi kesehatan individu sendiri, meskipun fakta bahwa dokter telah memberikan penjelasan yang cukup jelas dari sifat penyakit, pemberian pengobatan yang akurat, kesempatan untuk diskusi dan klarifikasi berdasarkan pengkajian kesehatan yang memadai dari semua faktor biologis, psikologis, sosial dan budaya.

Bertahannya suasana hati yang tidak pantas dan perubahan perilaku maladaptive menggambarkan perilaku sakit tidak hanya menjadi perilaku yang terbuka tetapi perilaku yang mencakup sifat individu terhadap pengalaman subjektif kesehatannya. Hal ini yang menjadikan istilah perilaku sakit menjadi perilaku sakit abnormal yang terjadi pada individu sakit. (Pilowsky, 1993)

Klasifikasi perilaku sakit abnormal (Pilowsky, 1978) mengakui bahwa penolakan terhadap penyakit mungkin hanya sebagai tindakan yang normal dalam keadaan tertentu. Selanjutnya kedua penyakit somatik / psikologis mungkin akan menjadi fokus yang utama.

Perilaku sakit abnormal terbagi 2 aspek yaitu perilaku sakit yang berfokus somatik (fisik) dan perilaku sakit yang berfokus psikologis (psikososial). Perilaku sakit yang berfokus somatik terdiri dari perilaku sakit yang menegaskan dan perilaku sakit menyangkal. Perilaku sakit menegaskan seperti perilaku berpura-pura sakit, sindrom buatan kronis dengan sindrom fisik, gangguan buatan dengan gejala fisik, gangguan somatisasi, gangguan konversi, gangguan nyeri somatoform, gangguan depresi mayor dengan fitur psikotik kongruen dan gangguan skizofrenia. Perilaku sakit menyangkal seperti penolakan untuk mendapatkan pekerjaan, penolakan untuk menghindari terapi medis yang akurat, penolakan penyakit akibat rasa malu dan rasa bersalah, ketidakpatuhan setelah infark miokard, perilaku counterphobic pada hemofili,

penolakan somatik patologi sebagai gangguan skizofrenia berat. Perilaku sakit berfokus pada somatik melibatkan keluhan fisik seperti sakit kepala, mual, muntah, tidak nafsu makan, insomnia. Penanganan perilaku sakit ini dibutuhkan kolaborasi dari tim medis (dokter) yang berkaitan dengan penanganan keluhan fisik yang dialami seseorang yang sakit.

Perilaku sakit yang berfokus psikologis (psikososial) terdiri dari perilaku sakit menegaskan dan perilaku sakit yang menyangkal. Perilaku sakit menegaskan seperti berpura-pura sakit, gangguan buatan dengan gejala psikologis, kecemasan, kehilangan memori atau hilangnya fungsi otak dan perilaku sakit yang menyangkal penolakan simptomatology psikotik untuk menghindari stigma rumah sakit saat mendapatkan perawatan, penolakan penyakit untuk menghindari diskriminasi, penolakan untuk menerima pengobatan dengan adanya diagnosis gangguan jiwa, penolakan penyakit (kurang pengetahuan) depresi psikotik.

Menurut Pilowsky (1978), perilaku sakit abnormal terjadi pada awal individu menerima suatu penyakit dengan faktor prediposisi stigma rawat inap dengan pengobatan yang terus menerus diajalan serta orang tua yang *over protektif*. Untuk pendeteksian dari munculnya perilaku sakit tidak selalu dilakukan di rumah sakit atau pun di lingkungan komunitas. Sehingga digunakan suatu kuesioner perilaku sakit sebagai alat *screening* perilaku sakit pada individu yang sakit.

Perilaku sakit dalam aspek psikososial merupakan bagian salah satu aspek dari perilaku sakit menurut konsep Abnormal illness behavior (Pilowsky, 1978) meliputi kecemasan, menahan diri, penolakan terhadap penyakit, gangguan afektif, keyakinan terhadap penyakit, persepsi sakit dan marah. Seseorang yang mengetahui bahwa dirinya mengidap penyakit, tentunya mengalami perasaan cemas yang akan menimbulkan rasa kekhawatiran dan ketakutan tentang kesehatan dan penyakitnya. Penolakan yang terus menerus untuk menerima saran dan kepastian dari beberapa dokter yang berbeda bahwa tidak ada penyakit fisik atau kelainan yang mendasari keluhan

yang dialami seperti memiliki keyakinan bahwa tidak adanya riwayat penyakit karena keluarga penderita tampak sehat tidak menunjukkan gejala yang berbeda layaknya orang yang mempunyai penyakit. Kekecewaan yang dirasakan dengan penampilan wajah dan tubuhnya. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Koutelekos & Nikolas (2013) mengemukakan bahwa remaja thalasemia juga mengalami perasaan malu atau penolakan, ketidakpastian tentang hasil penyakit dan rasa takut stigmatisasi atau kematian.

Penyakit yang diderita mengakibatkan keengganan seseorang untuk menceritakan perasaan yang ada dalam dirinya cenderung tertutup, merasa orang lain tidak dapat menangani penyakitnya dengan serius. Sedangkan gangguan Afektif merupakan gangguan jiwa yang ditandai dengan adanya gangguan perubahan suasana (mood) sehingga perilaku diwarnai oleh ketergantungan keadaan perasaan. Sering merasakan sakit yang berkaitan dengan penyakit yang dideritanya merasakan kesedihan, depresi, sulit beristirahat dan merasakan bahwa penyakitnya mempengaruhi hubungan pertemanannya.

Keyakinan terhadap penyakit yang diderita pasien menimbulkan rasa keyakinan terhadap penyakit yang dialami didalam tubuhnya di sebagian waktu tertentu. Persepsi sakit dari psikologis dan somatic juga merupakan bagian dari perilaku sakit. Seorang remaja thalassemia mempersepsikan penyakit yang dideritanya sebagai suatu hukuman yang harus ditanggung sendiri dan bertanggung jawab terhadap penyakitnya terhadap orang lain, terganggu dengan rasa sakit dan nyeri, kesehatan yang memburuk adalah kesulitan terbesar dalam hidupnya, terpikir bahwa akan biaya – biaya yang berhubungan dengan pengobatan.

Marah merupakan perasaan jengkel yang timbul sebagai respon dari kecemasan yang dirasakan sebagai ancaman bagi seseorang. Kemarahan pada diri seseorang ada yang diluapkan ada yang hanya dipendam dalam perasaan. Pada remaja thalasemia yang hidupnya dapat dipertahankan dengan tranfusi darah berdampak pada psikososial. Dimana aspek tersebut akan muncul perilaku sakit

yang ditimbulkan berbeda – beda bagi setiap remaja tergantung pada bagaimana remaja tersebut menterjemahkan rasa sakit yang dideritanya dan perawatan yang dijalaninya.

#### **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif korelasional dengan menggunakan uji spearman. Penelitian kuantitatif korelasional bertujuan mengungkapkan hubungan korelatif antar variabel. Hubungan korelatif mengacu pada kecenderungan bahwa variasi suatu variabel diikuti oleh variabel yang lain (Wibowo, 2014).

Subjek penelitian ini adalah remaja thalasemia di poli hemoto-onko RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung. Teknik sampling yang digunakan dalam penelitian ini adalah *purposive sampling*. *Purposive sampling* adalah pengambilan sampel berdasarkan penilaian peneliti mengenai siapa – siapa saja yang pantas untuk dijadikan sampel dengan kriteria inklusi usia remaja yang menjalani transfusi darah lebih dari 1 tahun sedangkan kriteria eksklusi dari penelitian ini adalah dalam perawatan penyakit kritis dirumah sakit, berdasarkan data pada catatan medik atau anamnesa atau pemeriksaan tambahan diketahui menderita retardasi mental dan mempunyai cacat fisik seperti yang dapat mengganggu aktifitas sehari – hari.

Teknik pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan angket. Dimana angket merupakan pengumpulan data yang dilakukan dalam bentuk kuesioner atau daftar pertanyaan – pertanyaan tertulis yang menyangkut masalah penelitian dan jawabannya diisi oleh responden. Instrumen yang digunakan untuk perilaku sakit adalah *Illness Behavior Questionnaire (IBQ)* dengan nilai reliabilitas baik dan alfa cronbach 0,935. Instrumen ini disusun dengan menggunakan skala Gutman yaitu teknik penskalaan yang digunakan untuk mendapatkan jawaban tegas terhadap suatu permasalahan yang ditanyakan. Skala Gutman dalam penelitian ini menggunakan kategori jawaban ya berskor 1 dan tidak berskor 0. Instrumen yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup adalah Dr. J.W. Varni (2012) dengan nilai reliabilitas

baik dan alfa cronbach 8.35. Setiap skala pada instrument ini mendapat penilaian secara terbalik yaitu nol (tidak pernah) mendapat nilai 100, satu (sangat jarang) mendapat nilai 75, dann dua (kadang-kadang) mendapat nilai 50, tiga (sering) mendapat nilai 25 dan empat (selalu) mendapat nilai 0.

**PEMBAHASAN**

Responden dalam penelitian ini adalah remaja penderita thalasemia yang berusia 14-19 tahun di Poli Rawat Jalan Thalasemia Hemato-Onko RS X. Karakteristik responden berdasarkan jenis kelamin dapat dilihat pada tabel berikut:

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Remaja Thalasemia (n = 63)

Karakteristik	F	%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki		
Perempuan	31	49.2
<b>Usia</b>		
14-16	32	50.8
17-19	26	41.3
<b>Usia Mulai Menjalani Transfusi</b>		
< 1 tahun		
1 – 3 tahun		
3 – 6 tahun		
7– 12 tahun	41	65.1
> 12 tahun	9	14.3
	9	14.3
	3	4.8
	1	1.6

Dari pada tabel 1. menunjukkan bahwa jumlah responden terbesar 50.8 persen adalah perempuan, sedangkan jumlah responden laki-laki adalah sebanya 49.8 persen. Data pada tabel 1. juga menunjukkan kelompok usia responden yang paling banyak adalah usia 17 – 19 tahun atau 48.6 persen. Sedangkan kelompok usia responden yang paling sedikit adalah usia 14 – 16 tahun. Pada tabel 1. juga menunjukkan karakteristik responden berdasarkan mulai usia berapa tahun responden menjalani transfusi paling banyak sejak usia < 1 tahun yaitu 65.1 persen.

**Perilaku sakit dari aspek psikososial terhadap penyakit**

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Secara Umum Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Pada Remaja Thalasemia (n = 63)

Perilaku Sakit	F	%
Perilaku Sakit	31	49.2

Rendah	
Perilaku Tinggi	32
Sakit	50.8

Hasil penelitian secara umum perilaku sakit dari aspek psikososial, maka dapat diambil kesimpulan bahwa perilaku sakit pada responden masuk pada kategori tinggi yaitu 50.8 persen dan rendah yaitu 49.2 persen.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Pada Remaja Thalasemia (n = 63)

Perilaku Sakit	F	%
<b>1. Kecemasan</b>		
Kecemasan Rendah	20	31.7
Kecemasan Tinggi	43	68.8
<b>2. Penolakan Terhadap Penyakit</b>		
Penolakan rendah		
Penolakan tinggi	19	30.2
	44	69.8
<b>3. Menahan Diri</b>		
Menahan diri rendah		
Menahan diri tinggi	29	46.0
	34	54.0
<b>4. Gangguan Afektif</b>		
Gangguan Afektif Rendah		
Gangguan Afektif Tinggi	28	44.4
	35	55.6
<b>5. Keyakinan Terhadap Penyakit</b>		
Keyakinan Terhadap Penyakit Rendah		
Keyakinan Terhadap Penyakit Tinggi	6	9.5
	57	90.5
<b>6. Persepsi Sakit dari Somatik dan Psikologis</b>		
Persepsi Sakit dari Somatik dan Psikologis Rendah		
Persepsi Sakit dari Somatik dan Psikologis Tinggi	29	46
<b>7. Marah</b>		
Marah rendah		
Marah tinggi	34	54
	30	47.6
	33	52.4

Berdasarkan tabel 4.3 kecemasan terhadap penyakit secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 68.3 persen dan tingkat rendah yaitu 31.7 persen. Penolakan terhadap penyakit secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 69.8 persen dan tingkat rendah yaitu 30.7 persen. Menahan diri terhadap penyakit secara umum berada pada tingkat

tinggi yaitu 54.0 persen dan tingkat rendah yaitu 46.0 persen. Gangguan terhadap penyakit secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 55.6 persen dan tingkat rendah yaitu 44.4 persen. Keyakinan terhadap penyakit secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 90.5 persen dan tingkat rendah yaitu 9.5 persen. Persepsi sakit dari somatik dan psikologis secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 54 persen dan tingkat rendah yaitu 46 persen. Marah akibat penyakit yang dialami secara umum berada pada tingkat tinggi yaitu 52.4 persen dan tingkat rendah yaitu 47.6 persen.

**Kualitas hidup remaja thalasemia**

Tabel 4. Distribusi Frekuensi Secara Umum Kualitas Hidup Remaja Thalasemia (n = 63)

Kualitas hidup	F	%
Kualitas hidup rendah	34	54
Kualitas hidup tinggi	29	46

Berdasarkan Tabel 4.4 menjelaskan kualitas hidup remaja thalasemia pada kategori rendah yaitu 50.8 persen.

Tabel 5. Distribusi Frekuensi Faktor – Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Remaja Remaja Thalasemia (n = 63)

Aspek Kualitas Hidup	F	%
<b>1. Aspek Fisik</b>		
Aspek Fisik Rendah	31	49,2
Aspek Fisik Tinggi	32	50,8
<b>2. Aspek Emosi</b>		
Aspek Emosi Rendah		
Aspek Emosi Tinggi	38	60.3
<b>3. Aspek Sosial</b>		
Aspek Sosial Rendah	25	39.7
Aspek Sosial Tinggi	25	39.7
<b>4. Aspek sekolah</b>		
Aspek Sekolah Rendah	38	60.3
Aspek Sekolah Tinggi	34	54.0
	29	46.0

Berdasarkan tabel 4.5 secara umum aspek fisik berada pada tingkat rendah yaitu 49.2 persen dan tingkat tinggi yaitu 50.8 persen. Aspek emosi berada pada tingkat rendah yaitu 60.3 persen dan tingkat tinggi yaitu 39.7persen. Aspek sosial berada pada tingkat rendah yaitu 39.7 persen dan tingkat tinggi yaitu 60.3 persen. Aspek sekolah berada pada tingkat rendah yaitu

54.0 persen dan tingkat tinggi yaitu 46.0 persen.

**Hubungan Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia**

Tabel 6. Korelasi Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia

	Kualitas hidup tinggi	Kualitas hidup rendah	P value
Perilaku sakit tinggi	46.0	54.0	0.016
Perilaku sakit rendah	49.2	50.8	

Berdasarkan output diatas, perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia di Poliklinik Hemato-Onko menunjukkan adanya hubungan yang signifikan dan korelasi hubungan yang lemah (p= 0.016: r = - 0,301).

**Pembahasan hasil penelitian**

Identifikasi hasil penelitian berbagai karakteristik, variabel dan subvariabel tentang hubungan perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia, maka masalah penelitian yang dialami responden adalah:

**Berdasarkan karakteristik responden**

Pada karakteristik demografi didapatkan jenis kelamin subyek penelitian sebagian besar berjenis kelamin perempuan 32 (50.8 persen). Sama halnya pada penelitian oleh Bulan (2009) didapatkan sebagian sebagian besar subjek penelitian berjenis kelamin perempuan 30 (54.5 persen). Hal ini sesuai dengan teori gen thalasemia menurut hukum mendel bahwa anak dari pasangan pembawa bakat mempunyai kemungkinan 25 persen normal, 50 persen sebagai pembawa bakat dan 25 persen merupakan penderita.

Responden dalam penelitian sebagian besar terbagi sama banyak yaitu berusia 14 – 19 tahun, yang apabila di kategorikan dalam masa perkembangan, tergolong pada remaja tengah dan akhir. Dimana responden termasuk usia yang produktif dan bisa untuk di berdayakan kemampuannya.

Usia subjek penelitian saat pertama kali datang ataupun diagnosa bervariasi. Namun sebagian besar responden mulai

menjalani transfusi pada usia < 1 tahun. Hal ini sama dengan penelitian Bulan (2009) dimana subjek penelitian terdiagnosis dan menjalani transfusi terbanyak pada usia 0 – 1 tahun.

#### **Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia**

Perilaku sakit pada penelitian ini berada pada kategori tinggi yaitu 50.8 persen. Hal ini terjadi karena semua subvariabel dari perilaku sakit berada pada kategori tinggi meliputi kecemasan terhadap penyakit pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 43 responden (68.3%) berada pada kategori tinggi. Kecemasan pada kategori tinggi menunjukkan bahwa perilaku sakit dalam aspek kecemasan terhadap penyakitnya dalam kategori yang tinggi dengan mengalami berbagai gangguan seperti perubahan denyut jantung, perubahan suhu tubuh, perubahan pernapasan, mual, muntah, sakit kepala, kehilangan nafsu makan, susah tidur, gelisah, kurang konsentrasi, dan halusinasi. Penolakan terhadap penyakit pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 44 responden (69.8%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan mayoritas responden dalam keluarga memiliki riwayat penyakit, masih merasa kesal bila berbicara dengan dokter tentang penyakitnya, merasa cemburu bila melihat orang lain sehat. Menahan diri pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 34 responden (54%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan mayoritas responden masih menutupi penyakit thalasemia yang diderita. Akibatnya timbul keengganan responden untuk menceritakan perasaan yang ada dalam dirinya, cenderung tertutup, merasa orang lain tidak dapat menangani penyakitnya. Gangguan afektif pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 35 responden (55.6%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan bahwa gangguan afektif sering dialami oleh responden seperti sedih hampir sepanjang waktu, sensitif, kehilangan gairah hidup, tidak nafsu makan, perubahan pola tidur (tidak bisa tidur, mudah lelah, susah konsentrasi, dan berulang – ulang memikirkan tentang kematian.

Keyakinan terhadap penyakit pada penelitian menunjukkan sebanyak 57 responden (90.5%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan mayoritas responden berpikir ada sesuatu yang salah dengan tubuhnya, berusaha mencoba menjelaskan bagaimana perasaannya kepada orang lain. Persepsi sakit dari somatik dan psikologis pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 34 responden (54%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan bahwa perubahan somatik sangat berbeda – beda setiap responden tergantung dari masing – masing responden. Bagi penderita thalasemia yaitu perubahan yang lambat baik penderita laki – laki maupun penderita perempuan, wajah yang pucat, perut yang membuncit karena pembesaran limpa. Sedangkan persepsi sakit dari psikologis seperti rasa cemas, khawatir karena harus menjalani transfusi darah seumur hidup.

Marah pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 33 responden (50.8%) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan mayoritas responden berada dalam pengendalian orang tua yang *overprotektif* baik keluarga maupun lingkungan tempat tinggal responden. Kepatuhan dalam menjalani pengobatan membuat responden harus taat mengikutinya, sehingga responden menganggap bahwa perlawanan adalah suatu sikap yang sia – sia. Tidak sedikit responden merasa frustrasi atau menyembunyikan kemarahan dari pada mengekspresikan kemarahan dan harus menanggung kekecewaan yang diperlihatkan oleh keluarga dan lingkungan sekitar responden.

#### **Kualitas Hidup Remaja Thalasemia**

Kualitas hidup pada penelitian ini berada pada kategori rendah sebanyak 34 responden (54.0 persen). Hal ini terjadi karena sebagian besar aspek dari kualitas hidup berada pada kategori rendah meliputi Aspek Fisik berkaitan dengan penyakit dan aktivitasnya pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 31 responden (49.2 persen) berada pada kategori rendah. Data ini menunjukkan mayoritas responden hampir selalu sulit untuk melakukan aktivitas nya sehari – hari dan hampir selalu merasa lemah. Hal ini terjadi karena anemia kronis dan berbagai gejala yang diakibatkan oleh proses hemolisis sehingga

dapat memperburuk kesehatan. Supaya responden bisa menikmati kesehatannya dan dapat kembali berfungsi sosial dengan segala keterbatasan, maka perlu adanya peran perawat untuk bisa meminimalisirnya.

Aspek emosi berkaitan dengan perasaan responden pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 38 responden (60.3 persen) berada pada kategori rendah. Data ini menunjukkan mayoritas responden hampir selalu merasa takut, sedih, marah, dan cemas tentang apa yang terjadi pada dirinya. Aspek sosial pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 38 responden (60.3 persen) berada pada kategori tinggi. Data ini menunjukkan mayoritas responden tidak selalu sulit bergaul dengan anak lain yang berteman dengan dia, tidak merasa diejek karena kondisi fisiknya.

Aspek sekolah pada penelitian ini menunjukkan sebanyak 34 responden (54.0) berada pada kategori rendah. Data ini menunjukkan bahwa aspek sekolah pada responden baik. Aspek sekolah pada penelitian ini rendah mungkin karena mayoritas kelompok usia responden yang semakin tua semakin banyak jumlah yang menjalani pengobatan membuat mereka bisa meminimalkan perasaan saat menjalani pengobatan dengan kewajiban mereka menjalani pendidikan.

Pada prinsipnya peran perawat anak berfokus pada kesejahteraan anak dan keluarga dimana perawat adalah *Family Advocacy* (sebagai penghubung) dimana perawat bekerjasama dengan anggota keluarga mengidentifikasi kebutuhan anak dan merencanakan intervensi perawatan yang sesuai. Selain itu perawat juga harus berusaha menyakinkan keluarga tentang tersedianya pelayanan kesehatan yang sesuai, *Health Teaching* dimana perawat memberitahukan kepada orang tua tahapan perkembangan anak sehingga orang tua sadar akan apa yang terjadi sehingga dapat diantisipasi dan *Support (Counseling)* dimana perawat memperhatikan kebutuhan emosional, diperlukan support/ konseling. *Support* adalah mendengarkan, memberikan sentuhan serta kehadiran fisik yang merupakan komunikasi non verbal. *Counseling* adalah bertukar pendapat untuk mengatasi masalah, teknik untuk mengekspresikan perasaan dan pikiran

untuk membantu keluarga dalam mengatasi psikososial.

### **Hubungan Perilaku Sakit Dalam Aspek Kualitas Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia**

Hasil uji korelasi mengenai perilaku saki dengan kualitas hidup remaja thalasemia di Poliklinik Hemato-Onko menunjukkan adanya hubungan yang signifikan dan korelasi hubungan yang lemah ( $p= 0.016$ :  $r = -0,301$ ). Data ini menunjukkan hubungan yang negatif dimana semakin tinggi perilaku sakit maka kualitas hidup remaja thalasemia akan semakin rendah. Semakin rendah nya kualitas hidup responden maka akan semakin rendah juga pandangan responden tentang kesehatannya. Agar ini tidak terjadi diupayakan untuk meningkatkan kualitas hidup responden adanya upaya – upaya yang di lakukan perawat seperti memberitahukan perkembangan responden kepada orang tuanya, melakukan kegiatan konseling guna memberikann dukungan kepada responden.

Sama halnya dengan penelitian Thavorncharoensap (2010) yang menunjukkan program psikososial dan konseling bertujuan untuk membantu pasien mendiskusikan penyakit mereka agar mereka bisa menerima penyakitnya. Selain itu modifikasi perawatan kesehatan pada remaja thalasemia harus lebih sabar, fleksibel, dan komprehensif sehingga dapat mengurangi waktu yang dihabiskan dirumah sakit guna meningkatkan hasil pengobatan termasuk kualitas kesehatan terkait hidup mereka.

### **PENUTUP**

Berdasarkan data dan analisis seperti yang diuraikan diatas maka dapat disimpulkan bahwa perilaku sakit dalam aspek psikososial pada remaja thalasemia berada pada kategori tinggi yaitu 50.8 persen. Hal ini disebabkan karena semua subvariabel perilaku sakit dalam aspek psikososial berada pada kategori tinggi. Kualitas remaja thalasemia berada pada kategori rendah yaitu 54.0 persen. Hal ini disebabkan karena sebagian faktor- faktor yang memengaruhi kualitas hidup pada remaja thalasemia berada pada kategori rendah.

Terdapat ada hubungan negatif antara perilaku sakit dalam aspek psikososial dengan kualitas hidup remaja thalasemia dengan ( $p= 0.016$ :  $r = -0.301$ ). Dimana semakin tinggi nya perilaku sakit dalam aspek psikososial maka semakin rendah kualitas hidup remaja thalasemia.

Hasil penelitian ini untuk memberikan informasi kepada teman sejawat agar dalam pelaksanaan pengelolaan remaja thalasemia dapat mempertimbangkan langkah – langkah guna meminimalkan perilaku sakit tidak normal yang timbul dari aspek psikososial remaja yang menjalani transfusi.

Penelitian lanjutan dari hasil penelitian ini dapat dilakukan dengan mencari pengaruh program family advocacy, health teaching, support (conseling) yang dilakukan terhadap kualitas hidup remaja thalasemia. Selain itu juga mencari hubungan pola asuh dengan perilaku sakit remaja thalasemia.

#### REFERENSI

Bulan. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia di UTD PMI Cabang Semarang.

Eiser, G., & Morse, R. (2001). A review Of measures of quality of life for children with cronic illness. *Aech Dis Child*, 84:205-211.

Hockenberry & Wilson. (2011). *Wong's Nursing Care Of Infants And Children eds 9 (2)*.

Ismail et al. (2006). Health related quality of life in Malaysia children with thalasemia. *BioMed Central*, 4:39.

Koutelekos & Nikolas. (2013). Depression And Thalasemia In Childrean, Adolescents And Adult. *Health science Journal*, 239-246.

Mahityutthana. (2007). Health - related quality of life and satisfaction with health service of thalasemia patients.

Pilowsky, I. (1978). A general classification of abnormal illness

behaviors. *Bristish Journal Of Medical Psychology*, 131-137.

Pilowsky, I. (1993). Aspects Of Abnormal Illnes Behavior. *Indian Journal Psychiatri*, 35 (3), 145 - 150.

Thavorncharoensap et al. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalasemia. *BMC Blood Disord* , 10 : 1.

Varni, J. W. (may 2012). Validation of Persian Versin of PedsQL 4.0 Generic Core Scales in Toddler an Children. *International Journal of Preventive Medicine*, 341-350.

Varni, J. W. (n.d.). *Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL*. College Station Texas: march 2014.

Wibowo, A. (2014). *Metodologi Penelitian Praktis Bidang Kesehatan*. Jakarta: PT RAJAGRAFINDO PERSADA.

Young, R. (2002). Classification and Measurement Problem Of Outcomes After Intesif Care. In R. Griffith , & Jones C, eds, *Intensive care after care* (p. 142). Oxford :Butterwoth – Heineman.