



PRAKTIK PERAWATAN DIRI PADA ORANG TUA DENGAN ANAK TALASEMIA MAYOR USIA SEKOLAH DI BANDUNG RAYA

Ardiansyah Ekaputra Suryadi¹✉, Ai Mardhiyah², Nina Sumarni³

^{1,2}Program Studi Sarjana Keperawatan, Universitas Padjadjaran

²Departemen Keperawatan Anak, Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

³Departemen Keperawatan Komunitas, Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

ardiansyah21001@mail.unpad.ac.id

Abstrak

Latar belakang: Talasemia pada anak tidak hanya berdampak pada kehidupan anak, tetapi juga mempengaruhi kesejahteraan orang tua. Sebagai *caregiver*, orang tua menghadapi berbagai tantangan yang berdampak pada kesehatan fisik, emosional, dan mental, sehingga sering kali kurang memiliki waktu untuk melakukan praktik perawatan diri (*self-care*). Perawatan diri yang baik berkorelasi dengan kesejahteraan yang baik pada orang tua dan perawatan terhadap anak. **Tujuan:** Penelitian deskriptif kuantitatif ini bertujuan untuk mengetahui praktik perawatan diri orang tua yang memiliki anak dengan talasemia usia sekolah di Bandung Raya. **Metode:** Penelitian ini menggunakan pendekatan survei deskriptif kuantitatif. Sampel penelitian dilakukan menggunakan teknik *purposive sampling* pada orang tua dengan anak talasemia usia sekolah di Bandung Raya. Penelitian dilakukan pada setting komunitas yang di kumpulkan melalui Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI). Alat ukur penelitian menggunakan *Caregiver Well-Being Scale* (CWBS) yang diadaptasi dari Tebb (2013) dengan koefisien realibilitas ($\alpha=0.865$). Analisis data menggunakan deskriptif kuantitatif. **Hasil:** Sebanyak 84 orang tua dengan anak talasemia dianalisis pada penelitian ini. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua yang memiliki anak talasemia mayor usia sekolah masih berada pada tingkat praktik perawatan diri yang buruk (51,2%). Perawatan diri dimensi fisik, emosional, dan relasional memiliki hasil dominan buruk, sementara pada dimensi psikologis dan profesional menunjukkan hasil baik lebih banyak, dan pada dimensi spiritual memiliki distribusi yang seimbang antara baik dan buruk. **Simpulan:** Praktik perawatan diri pada orang tua dengan talasemia masih menunjukkan praktik yang rendah. Dengan demikian diperlukan program yang mendukung peningkatan perawatan diri orang tua di komunitas.

Kata kunci: anak usia sekolah, praktik perawatan diri, talasemia.

Abstract

Background: *Thalassemia in children not only affects their lives but also impacts the well-being of their parents. As caregivers, parents face various challenges that affect their physical, Emotional, and mental health, often leaving them with little time to engage in self-care practices. However, good self-care practices are essential for improving their well-being and ensuring optimal care for their children.* **Objective:** *This study aims to survey the self-care practice among parents with thalassemia children In Bandung.* **Methods:** *This study used a quantitative descriptive approach. The sample of this study use purposive sampling among parents with with school-age children diagnosed with major thalassemia in Bandung area. This study was collected in the community setting through Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI), This study was measured using the Caregiver Well-Being Scale (CWBS), adapted from Tebb (2013) with a reliability coefficient of $\alpha=0.865$. Data analysis was conducted using univariate testing with frequency distribution.* **Results:** *The study involved 84 parents with children thalassemia. The results showed that the majority of parents with school-age children diagnosed with major thalassemia had bad self-care practices (51.2%). The physical, emotional, and relational self-care dimensions predominantly showed bad results, while the psychological and professional dimensions had a higher proportion of good results. Meanwhile, the spiritual self-care dimension showed a balanced distribution between good and bad categories.* **Conclusion:** *The self-care among parents with thalassemia showed low level. Therefore, the program aimed to improve self-care among parents are needed, especially in community setting.*

Keywords: *school-age children, self-care practices, thalassemia.*

©Jurnal Ners Prodi Sarjana Keperawatan & Profesi Ners FIK UP 2025

* Corresponding author :

Address : Universitas Padjadjaran

Email : ardiansyah21001@mail.unpad.ac.id

PENDAHULUAN

Jumlah kasus talasemia terus mengalami peningkatan setiap tahunnya di Indonesia. Berdasarkan data terbaru dari Yayasan Talasemia Indonesia pada tahun 2023, tercatat sebanyak 13.106 kasus atau naik sekitar 7,8% dari tahun sebelumnya yang berjumlah 12.155 kasus dengan persebaran tertinggi berada di Kota Bandung sebanyak 1.156 kasus dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi (Nurhasanah, 2017). Talasemia mayor merupakan masalah talasemia yang sering ditemui dan merupakan salah satu bentuk talasemia beta yang ditandai dengan tidak adanya sintesis rantai β -globin yang menyebabkan retardasi pertumbuhan (Astarani et al., 2016; Khan et al, 2019).

Gejala klinis dari talasemia mayor yang muncul merupakan akibat dari gangguan produksi hemoglobin berupa gejala anemia, seperti mudah lelah, mudah mengantuk, kulit pucat, hingga sesak nafas (Braunstein, 2021). Penatalaksanaan pada penderita talasemia mayor adalah perawatan berulang dengan transfusi darah secara teratur, karena lama hidup sel darah merah sangat pendek. Dilain sisi, transfusi darah yang rutin pada pasien talasemia dapat menyebabkan akumulasi zat besi berlebih dalam tubuh, sehingga memerlukan terapi lanjutan berupa terapi kelasi besi baik itu menggunakan obat, pil atau suntik yang bertujuan untuk mengeluarkan zat besi berlebih sebelum terakumulasi dalam organ yang berpotensi menyebabkan komplikasi. Selain itu, anak dengan talasemia cenderung kurang aktif dibandingkan anak sebaya yang sehat karena menurunnya fleksibilitas dan kekuatan otot mereka, yang disebabkan dari kelebihan zat besi, kadar hemoglobin yang rendah dan juga massa tulang yang rendah (Ismail et al., 2018).

Masalah psikologis pada anak dengan talasemia usia sekolah sering muncul karena perasaan berbeda dari teman seusianya dan trauma akibat perawatan medis yang dijalani (Rujito, 2019). Penelitian Nurvitasari di RSUD Sumedang menunjukkan bahwa anak penyandang talasemia usia sekolah cenderung mengalami masalah psikososial akibat dari masalah internal yang dialaminya seperti perasaan bersalah, penolakan, dan rasa terabaikan. Selain itu, anak dengan talasemia mayor sering menghadapi kendala pendidikan karena prosedur terapi medis yang memakan banyak waktu dapat menyebabkan mereka terpaksa harus berhenti bersekolah (Nikmah et al., 2018). Ketidakhadiran di sekolah berdampak negatif pada prestasi akademik dan membatasi interaksi mereka dalam bermain dengan teman-temannya (Yousuf et al., 2022).

Talasemia pada anak juga berdampak pada kesehatan fisik dan psikologis keluarga, khususnya orang tua (Nuraeni, 2022). Sebagai garda terdepan dalam perawatan, orang tua memiliki peran krusial dalam merawat anak dengan talasemia, mengingat penyakit ini muncul sejak masa kanak-kanak dan berlangsung sepanjang hidup (Yousuf et al., 2022). Hal ini dapat menyebabkan stres, depresi, dan masalah fisik pada keluarga, terutama ibu (Hamsyah et al., 2015).

Sebagai *caregiver*, orang tua sering menghadapi tuntutan fisik seperti membantu mobilitas anak, memenuhi kebutuhan sehari-hari, dan mengelola pengobatan anak, yang dapat memengaruhi kesehatan mereka (Rivas, 2023). Penelitian yang dilakukan oleh Yengil et al (2014) menunjukkan orang tua anak dengan talasemia mayor mengalami gangguan kesehatan fisik, termasuk kelelahan, ketidaknyamanan, dan sulit tidur akibat kecemasan terhadap kondisi anak. Selain itu, mereka juga sering mengalami perubahan nafsu makan (Astarani et al., 2016). Dampak emosional dari kondisi kesehatan anak juga memperburuk situasi orang tua. Perubahan fisik yang mencolok dan ancaman kematian membuat orang tua khawatir (Mat et al., 2020). Hal ini sejalan dengan penelitian Meiyanti et al. (2020) yang menunjukkan bahwa orang tua mengalami kecemasan akibat kondisi anak dengan talasemia.

Orang tua yang memiliki anak talasemia juga menghadapi tantangan sosial berkaitan dengan perubahan peran dalam keluarga (Nuraeni, 2022). Selain itu, beban ekonomi juga meningkat selama masa perawatan di RS meskipun biaya pengobatan telah ditanggung oleh asuransi (Hastuti, 2015). Dengan tingginya tanggung jawab orang tua dalam merawat anak dengan talasemia serta dampak yang terjadi baik itu fisik, psikologis, maupun sosial, menyebabkan orang tua sering kali tidak memiliki waktu untuk memenuhi perawatan diri mereka sendiri. Padahal penting bagi orang tua sebagai *caregiver* untuk mengelola kesehatannya lebih baik (LTC, 2018). Praktik perawatan diri merupakan kemampuan individu, keluarga, atau komunitas dalam meningkatkan serta menjaga kesehatan, mencegah penyakit, dan mengatasi penyakit dengan atau tanpa bantuan tenaga medis (WHO, 2022a). Melalui praktik perawatan diri, orang tua sebagai *caregiver* dapat meningkatkan kesehatan mereka sendiri dan memberikan perawatan terbaik bagi anak-anak mereka yang menderita talasemia (Malik et al, 2017).

Orang tua yang menerapkan praktik perawatan diri yang baik berkorelasi dengan peningkatan kualitas hidup anak mereka dengan talasemia. Berdasarkan penelitian Kurniawati et al. (2023) menunjukan keterlibatan orang tua dalam perawatan diri yang baik berkontribusi pada pengelolaan kesehatan anaknya yang lebih baik. Selain itu, orang tua dapat mengurangi stres dan kecemasan yang memungkinkan mereka untuk lebih fokus pada perawatan anak dan menciptakan lingkungan yang lebih positif di rumah (Ali et al., 2021). Namun, penelitian yang dilakukan oleh Huisman (2021) menunjukan sejumlah besar keluarga dengan pasien kronik mengalami beban pengasuhan yang tinggi sehingga lebih jarang terlibat dalam praktik perawatan diri yang berakibat pada kesejahteraan diri yang lebih rendah.

Penelitian mengenai praktik perawatan diri pada *caregiver* khususnya orang tua, serta peranan orang tua sebagai *caregiver* yang sangat penting dalam mendampingi pengobatan serta aktivitas sehari-hari anak mereka. Melihat kondisi tersebut, peneliti merasa penting untuk meneliti mengenai

gambaran praktik perawatan diri orang tua yang memiliki anak dengan talasemia usia sekolah. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi gambaran praktik perawatan diri pada orang tua yang memiliki anak talasemia usia sekolah di Bandung Raya. Penelitian ini berimplikasi pada upaya yang diperlukan dalam meningkatkan perawatan diri yang berdampak pada kesejahteraan psikologis dan kualitas hidup orang tua.

METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif kuantitatif. Populasi dalam penelitian ini adalah orangtua yang memiliki anak talasemia dengan usia sekolah di Bandung Raya dan merupakan bagian dari data penelietian “Pengaruh Intervensi *Family-Center Empowerment* terhadap Persepsi Penyakit dan Kualitas Hidup Orang Tua Anak Talasemia Usia Sekolah di Jawa Barat”. Sebanyak 106 responden di rekrut dalam penelitian ini. Pengambilan sampel dilakukan menggunakan teknik *purposive sampling*, kriteria inklusi dari penelitian ini yaitu orang tua yang memiliki anak talasemia dan tergabung kedalam Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia (POPTI), dan didapatkan sebanyak 84 responden.

Alat ukur penelitian ini menggunakan kuisisioner *Caregiver Well-Being Scale (CWBS)* yang diadaptasi dari penelitian Tebb (2013). Uji validitas instrument ini sebelumnya dilakukan dengan melibatkan 40 orang yang tergabung dengan POPTI di wilayah Bandung Raya. Hasilnya menunjukan bahwa dalam semua pertanyaan nilai r hitung $> r$ table (0,26), sehingga semua pernyataan dalam kuisisioner tersebut dianggap valid. Hasil analisis menunjukkan bahwa koefisien *alpha cronbach* untuk keseluruhan instrumen CWBS adalah 0,865, menunjukkan reliabilitas yang baik

Alat ukur ini memiliki 24 item yang menilai praktik perawatan diri yang dibagi menjadi enam dimensi; fisik, emosional, psikologis, spiritual, profesional, dan relasional. Setiap item dinilai dengan menggunakan skala Likert 4 poin mulai dari tidak pernah (1) hingga selalu (4) dengan total skor minimal 24 dan maksimal 96. Analisis deskriptif yang dilakukan berupa data skor minimal, maksimal, dan mean.

Proses pengambilan data dilakukan di Nursing Learning Centre (NLC) dengan bantuan tim peneliti yang telah mendapatkan pembekalan mengenai tugas masing-masing. Pengambilan data berlangsung selama dua hari, dengan dua sesi per hari, di mana setiap sesi melibatkan 20–30 orang tua yang didampingi oleh 3–5 peneliti. Sebelum pengambilan data, informasi terkait penelitian dibagikan melalui grup POPTI, dan partisipasi langsung dianggap sebagai bentuk persetujuan *informed consent*. Pada hari pelaksanaan, peneliti memberikan penjelasan mengenai tujuan dan prosedur penelitian kepada responden. Selanjutnya, responden mengisi kuisisioner demografi dan kuisisioner CWBS setelah diberikan arahan terkait tata cara pengisian. Peneliti mendampingi responden selama proses pengisian untuk memastikan pemahaman yang tepat. Kuisisioner yang telah diisi kemudian dikumpulkan untuk dianalisis lebih lanjut.

Analisis data statistik menggunakan SPSS (*Version* 26.0; IBM Corp., Armonk, NY, USA). Analisis menggunakan pendekatan univariat dengan analisis deskriptif kuantitatif. Penelitian ini telah di tinjau dan setuju oleh Komite Etik Penelitian Universitas Padjadjaran dengan no. 876/UN6.KEP/EC/2024.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Karakteristik Responden

Berdasarkan data demografi 84 responden, mayoritas responden adalah perempuan (94,0%). Berdasarkan kelompok usia, sebagian besar responden berusia 19–44 tahun (72,6%), diikuti oleh kelompok usia 45–59 tahun (25,0%), dan hanya 2,4% yang berusia di atas 59 tahun. Sebagian besar responden memiliki tingkat pendidikan SMA (57,1%) dan mayoritas responden tidak bekerja (73,8%). Dari segi pendapatan, sebagian besar responden memiliki penghasilan di bawah upah minimal regional (UMR) (66,6%). Data ini menunjukkan bahwa mayoritas responden adalah perempuan usia produktif dengan tingkat pendidikan menengah dan sebagian besar tidak bekerja dengan pendapatan di bawah UMR (Tabel 1).

Tabel 1. Data Karakteristik Demografi Responden (n=84)

Data Demografi	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Jenis Kelamin		
Laki-Laki	5	6,0
Perempuan	79	94,0
Usia		
19 - 44 tahun	61	72,6
45 – 59 tahun	21	25,0
> 59 tahun	2	2,4
Pendidikan Terakhir		
Tidak Sekolah	1	1,2
SD	7	8,4
SMP	19	22,6
SMA	48	57,1
Diploma/S1/S2/S3	9	10,7
Status Pekerjaan		
Tidak Bekerja	62	73,8
Buruh	6	7,1
Petani/Peternakan/Wirausaha	2	2,4

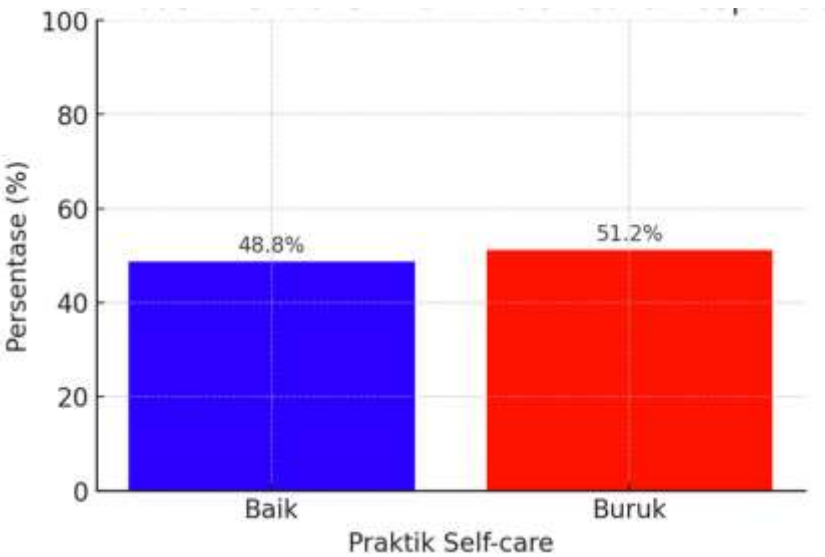
Data Demografi	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Pegawai/Karyawan Swasta	14	16,7
Pendapatan Perbulan		
Dibawah UMR	56	66,6
Setara UMR	26	31,0
Diatas UMR	2	2,4

Keterangan: SD= sekolah dasar; SMP= sekolah menengah pertama; SMA= sekolah menengah atas; UMR= upah minimal regional

Tingkat Perawat Diri Orang Tua Dengan Anak Talasemia Mayor Usia Sekolah

Berdasarkan hasil analisis distribusi frekuensi, dari total 84 responden, sebanyak 41 responden

(48,8%) memiliki praktik perawatan diri yang baik, sementara 43 responden (51,2%) memiliki praktik perawatan diri yang buruk (Gambar 1).



Gambar 1. Tingkat perawatan diri orang tua dengan anak talasemia usia sekolah di Bandung Raya

Tingkat Perawat Diri per Dimensi pada Orang Tua Dengan Anak Talasemia Mayor Usia Sekolah

Praktik perawatan diri orang tua dalam berbagai dimensi menunjukkan variasi yang signifikan (Tabel 2). Dalam dimensi fisik, sebanyak 44,0% responden memiliki praktik yang baik, sementara 56,0% tergolong buruk. Dimensi emosional menunjukkan persentase praktik baik sebesar 40,5% dan buruk sebesar 59,5%. Pada dimensi psikologis, 57,1% responden memiliki praktik yang baik, lebih tinggi dibandingkan 42,9% yang buruk. Sementara itu, dimensi spiritual memiliki distribusi yang seimbang,

dengan masing-masing 50,0% responden memiliki praktik baik dan buruk. Dalam aspek profesional, 52,4% responden menunjukkan praktik yang baik, sedangkan 47,6% memiliki praktik yang buruk. Terakhir, dalam dimensi relasional, 45,2% responden memiliki praktik baik, sementara 54,8% tergolong buruk. Dengan demikian, praktik perawatan diri yang baik lebih banyak ditemukan dalam dimensi psikologis dan profesional, sedangkan dimensi fisik, emosional, dan relasional cenderung memiliki proporsi praktik buruk yang lebih tinggi.

Tabel 2. Distribusi frekuensi praktik perawatan diri orang tua dengan anak talasemia mayor usia sekolah, subgrup berdasarkan dimensi (n=84)

Dimensi	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Fisik		
Baik	37	44,0
Buruk	47	56,0
Emosional		
Baik	34	40,5
Buruk	50	59,5
Psikologis		
Baik	48	57,1
Buruk	36	42,9
Spiritual		
Baik	42	50,0
Buruk	42	50,0
Profesional		
Baik	44	52,4
Buruk	40	47,6
Relasional		
Baik	38	45,2
Buruk	46	54,8

Pembahasan

Dalam penelitian ini, hampir seluruh orang tua yang menjadi responden berjenis kelamin perempuan dan berusia dewasa (19-44 tahun). Ketimpangan dalam jumlah responden dalam penelitian ini umumnya terjadi karena seorang ibu memiliki waktu yang lebih banyak dibandingkan seorang ayah dalam mendampingi anaknya (Hidayati et al., 2022). Sejalan dengan penelitian Meilinda (2020), dalam sebuah keluarga umumnya terdapat pembagian tanggung jawab yang berbeda, dimana ibu lebih banyak berperan dalam mengurus rumah tangga, termasuk mendidik dan mendampingi anak, sementara ayah berperan dalam mencari nafkah untuk memenuhi kebutuhan keluarga. Konsekuensinya, mayoritas pendapatan keluarga seringkali hanya berasal dari satu orang, sehingga penghasilan yang diperoleh tidak sebesar jika kedua orang tua bekerja. Hal ini juga sejalan dengan temuan dalam penelitian ini, yang menunjukkan bahwa sebagian besar keluarga memiliki penghasilan di bawah UMR. Data-data tersebut memberikan gambaran secara umum mengenai karakteristik demografi, sosial dan ekonomi dari responden.

Dari 84 orang tua yang mengikuti penelitian ini, 43 orang (51,2%) memiliki tingkat praktik perawatan diri yang buruk. Temuan ini sejalan dengan penelitian Dionne-Odom et al (2017) yang menunjukkan hasil praktik perawatan diri yang buruk sering terjadi pada keluarga yang menjadi *caregiver* penyakit kronis. Praktik perawatan diri yang buruk menunjukkan kurangnya kemampuan individu, keluarga, atau komunitas dalam meningkatkan serta menjaga kesehatan, mencegah penyakit, dan mengatasi penyakit dengan atau tanpa bantuan tenaga medis (WHO, 2022b). Jika dibiarkan, kondisi ini dapat berdampak negatif tidak hanya kepada kesehatan individu, melainkan pada kualitas pengasuhan dan keseimbangan kehidupan keluarga secara keseluruhan.

Praktik perawatan diri orang tua sebagai *caregiver* dalam berbagai dimensi memiliki dampak langsung terhadap kualitas hidup orang

tua dalam pengasuhan anak dengan penyakit kronis. Dengan menjaga keseimbangan fisik, emosional, psikologis, spiritual, profesional, dan relasional, orang tua dapat menjadi lebih kuat dan stabil dalam menghadapi tantangan perawatan anak mereka.

Perawatan diri dimensi fisik mengacu pada upaya orang tua dalam menjaga kesehatan fisik mereka, seperti pola makan sehat, olahraga, tidur yang cukup, menghindari zat berbahaya, dan pemeriksaan kesehatan secara rutin. Hasil pada penelitian ini menunjukkan bahwa lebih banyak orang tua berada pada kategori perawatan diri fisik yang buruk yaitu sebanyak 47 responden (56%), dapat dikaitkan dengan tingginya tuntutan pengasuhan, terutama bagi mereka yang merawat anak dengan penyakit kronis. Hal tersebut sejalan dengan tinjauan sistematis yang dilakukan oleh Priano et al (2018) menyatakan bahwa, lebih dari 70% perawat sebagai *caregiver* di Amerika Serikat tidak mematuhi pedoman *American Heart Association* (AHA) untuk aktivitas fisik. AHA merekomendasikan minimal 150 menit aktivitas fisik dengan intensitas sedang atau 75 menit aktivitas dengan intensitas tinggi per minggu dan mengonsumsi makanan yang mencakup setidaknya lima porsi sayur dan atau buah per hari (AHA, 2015). Ketidakteraturan dalam menjaga kesehatan fisik ini berdampak langsung pada kemampuan orang tua dalam menjalankan peran pengasuhan mereka.

Smith et al (2019) mengatakan bahwa orang tua yang menjaga kesehatan fisik mereka misalnya dengan makan sehat, berolahraga, dan cukup istirahat, memiliki kapasitas lebih baik dalam menangani tuntutan perawatan anak dengan penyakit kronis yang sering membutuhkan jadwal pengobatan ketat dan perhatian ekstra. Selain itu, orang tua yang sehat secara fisik memiliki energi yang lebih baik untuk merawat anak mereka, terutama jika anak membutuhkan perawatan medis intensif seperti talasemia mayor (Mishel et al., 2019). Dengan demikian, kondisi fisik yang baik sangat penting bagi orang tua dalam mengelola

aktivitas harian serta pengasuhan terhadap anaknya yang mengidap talasemia mayor.

Dimensi perawatan diri secara emosional sering kali melibatkan praktik seperti meluangkan waktu untuk melakukan aktivitas atau hobi yang disukai, memproses emosi atau perasaan dengan cara yang baik, serta menenangkan diri saat merasa stres. Hasil pada penelitian ini menunjukkan bahwa Perawatan diri emosional lebih banyak berada pada kategori buruk yaitu sebanyak 50 responden (59,5%), yang berisiko meningkatkan stres dan kecemasan. Williams et al (2022) menyatakan bahwa kurangnya perawatan diri emosional dapat meningkatkan risiko kecemasan dan depresi, yang dapat berdampak negatif pada interaksi dengan anak. Temuan ini selaras dengan teori Lazarus et al (1984) tentang stres dan koping, yang menyatakan bahwa ketidakmampuan mengelola emosi dapat menyebabkan kelelahan psikologis dan berdampak negatif pada interaksi dengan anak.

Sebaliknya, orang tua yang menerapkan perawatan diri emosional dengan menjaga pola pikir positif dan mengatasi stres lebih mampu memberikan dukungan emosional kepada anak mereka (Henderson et al., 2017). Oleh karena itu, penguatan praktik perawatan diri secara emosional menjadi penting agar orang tua tidak hanya mampu menjaga kesejahteraan mental mereka sendiri, tetapi juga dapat menciptakan lingkungan pengasuhan yang lebih positif bagi anak-anak mereka.

Dimensi perawatan diri psikologis mencakup praktik yang mendukung kesehatan mental orang tua, seperti terapi relaksasi, meditasi, refleksi diri, dan bersyukur atas kehidupan, serta mencari bantuan profesional. Hasil pada penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua memiliki perawatan diri psikologis yang baik yaitu sebanyak 48 responden (57,1%), yang membuktikan adanya kesadaran akan pentingnya menjaga kesehatan mental dalam menghadapi tantangan pengasuhan. Menurut Gonzalez et al (2020) praktik perawatan diri psikologis seperti berbicara dengan terapis, melakukan journaling, atau meditasi, dapat membantu orang tua mengelola emosi mereka. Sejalan dengan penelitian tersebut, Menurut penelitian Yan et al (2024) *caregiver* yang memiliki strategi koping yang baik, seperti meditasi atau terapi kognitif, cenderung lebih resilien dalam menghadapi tantangan pengasuhan. Maka dari itu, kesadaran dan penerapan strategi perawatan diri psikologis yang baik tidak hanya berdampak positif bagi kesejahteraan mental orang tua, tetapi juga berkontribusi pada kualitas pengasuhan yang lebih baik.

Perawatan diri spiritual berbagai konsep keyakinan, pengalaman, pertumbuhan, praktik keagamaan serta pencarian makna atau tujuan hidup yang terdiri dari keterlibatan praktik keagamaan dan mencari bantuan dari sumber spiritual (Riege et al., 2018). Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa setengah dari orang tua memiliki perawatan diri spiritual yang seimbang antara baik dan buruk, yang mengindikasikan bahwa belum semua orang tua dapat secara

optimal memanfaatkan spiritualitas sebagai sumber penguatan diri.

Menurut Anderson et al (2016) banyak orang tua yang mengandalkan spiritualitas sebagai cara untuk menemukan ketenangan dan makna dalam pengalaman hidup mereka. Sejalan dengan penelitian tersebut Spiritualitas dapat menjadi sumber dukungan dan harapan bagi orang tua dalam menghadapi tantangan yang berat (Anderson et al, 2016). Dukungan spiritual yang kuat dapat membantu orang tua merasa lebih kuat dalam menghadapi berbagai tekanan, sehingga mereka dapat memberikan dorongan positif dalam pola asuh terhadap anak mereka. Selain itu, keterlibatan dalam komunitas keagamaan atau spiritual sering kali membantu orang tua dalam membangun ketahanan psikologis dan emosional.

Perawatan diri profesional mencakup keseimbangan antara kewajiban dan kehidupan pribadi, termasuk cara untuk mengembangkan dan pertumbuhan pribadinya. Hasil dari penelitian ini menunjukkan lebih banyak orang tua yang memiliki perawatan diri profesional yang baik sebanyak 44 responden (52,4%), sehingga mengindikasikan adanya keseimbangan dalam pekerjaan dan perannya sebagai *caregiver*. Menurut Robinson et al (2019) orang tua yang dapat menyeimbangkan tanggung jawab profesional dan keluarga cenderung memiliki tingkat stres yang lebih rendah dan dapat lebih fokus dalam perawatan anak mereka. Di sisi lain, seringkali orang tua lupa untuk mengalah pada kepentingan pekerjaan, pengasuhan, maupun kepentingan rumah tangga sehingga tidak ada waktu untuk dirinya sendiri. Hal tersebut membuat seseorang tidak menyadari bahwa pengabaian terhadap kebutuhan fisik, mental maupun emosional dapat menghambat kemajuan dalam proses pengembangan diri (Sarah et al, 2018). Dengan demikian, penerapan perawatan diri profesional oleh orang tua yang merawat anak dengan penyakit kronis sangat penting untuk menjaga kesejahteraan mereka sendiri dan memastikan kemampuan mereka dalam memberikan perawatan yang efektif dan penuh kasih sayang.

Perawatan diri relasional melibatkan upaya orang tua dalam menjaga hubungan yang baik dengan pasangan, keluarga, teman maupun komunitas. Hasil pada penelitian ini menunjukkan relational perawatan diri lebih banyak berada pada kategori buruk sebanyak 46 responden (54,8%) yang dapat dikaitkan dengan tidak seimbangnya antara tanggung jawab pengasuhan dengan kehidupan sosialnya. Padahal orang tua yang menerapkan perawatan diri dalam aspek relasional, seperti menjaga komunikasi yang nurvitasbaik dengan pasangan, keluarga, dan komunitas, akan memiliki jaringan dukungan yang lebih kuat (Nelson et al., 2018). Oleh karena itu, meskipun banyak orang tua menghadapi keterbatasan dalam menjaga hubungan sosial akibat beban pengasuhan, penting bagi mereka untuk tetap mengupayakan perawatan diri dalam aspek relasional supaya dapat meningkatkan kesejahteraan diri sekaligus memberikan lingkungan yang lebih baik bagi anak mereka.

SIMPULAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua yang memiliki anak talasemia mayor usia sekolah masih berada pada tingkat praktik perawatan diri yang buruk. Dari ke enam dimensi praktik perawatan diri tersebut, dimensi fisik, emosional, dan relasional memiliki hasil dominan buruk. Sebaliknya, pada dimensi psikologis dan profesional menunjukkan hasil baik lebih banyak. Sementara itu, perawatan diri spiritual memiliki distribusi yang seimbang antara baik dan buruk. Dengan demikian, diperlukan suatu program dalam mendukung orang tua agar dapat meningkatkan praktik perawatan diri, melalui peningkatan akses ke layanan kesehatan mental, dukungan sosial, maupun kebijakan yang mendukung keseimbangan antara pekerjaan dan keluarga.

DAFTAR PUSTAKA

- AHA. (2015). The American Heart Association's Diet and Lifestyle Recommendations.
- Ali et al., (2021). The role of self-care in managing thalassemia: A review of the literature. *Journal of Hematology & Oncology*, 14(1), 15-25. <https://doi.org/10.1186/s13045-021-01035-6>
- Anderson et al., (2016). Spiritual Resilience in Parents of Children with Chronic Conditions. *Journal of Holistic Care*, 19(3), 75-90.
- Astarani et al.,(2016). Gambaran Kecemasan Orang Tua Pada Anak Dengan Talasemia. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 9(1), 22.
- Braunstein. (2021). Anemia of Chronic Disease.
- Dionne-Odom et al.,(2017). Caregiver self-care practices and well-being: A cross-sectional study of family caregivers of patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 31(3), 261-270. <https://doi.org/10.1177/0269216316687308>
- Gonzalez et al. (2020). Emotional Coping Strategies in Parents of Chronically Ill Children. *Journal of Psychological Studies*, 38(1), 45-60.
- Hamsyah et al.,(2015). Hardiness Ibu yang Memiliki Anak dengan Thalassemia. *Jurnal EMPATI; Jurnal Empati: Volume 4, Nomor 4, Tahun 2015 (Oktober 2015)DO - 10.14710/Empati.2015.14322*, 4(4), 217–224.
- Hastuti, R. (2015). Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Talasemia Di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro*, VIII(2), 49–54. <http://poltekkes-tjk.ac.id/ejurnal/index.php/JKM/article/view/179>
- Henderson et al., (2017). Parenting Styles and Coping Mechanisms in Chronic Illness Management. *Journal of Pediatric Care*, 28(5), 300-315.
- Hidayati et al., (2022). Korelasi Pola Asuh Demokratis Ibu dengan Kedisiplinan Anak Usia Dini. *Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini Undiksha*, 10(1), 7–15. <https://doi.org/10.23887/paud.v10i1.44662>
- Huisman et al.,(2021). Self-care and resilience in relatives of patients with advanced cancer: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08520-3>
- Ismail et al., (2018). Evaluation of health-related quality of life and muscular strength in children with beta thalassemia major. *Egyptian Journal of Medical Human Genetiks*, 19(4), 353–357
- Khan et al., (2019). A review on the impact of oral health on systemic diseases. *Archives of Oral Biology*, 105, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.archoralbio.2019.04.004>
- Kurniawati et al., (2023). Peningkatan Self-care Behavior pada Anak dengan Talasemia dengan Intervensi Keperawatan: A Literature Review. *Jurnal Keperawatan*, 16(1), 467–474. <https://doi.org/10.32583/keperawatan.v16i1.1420>
- Lazarus et al., (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company
- LTC. (2018). The True Cost of Caring for Aging Adults.
- Malik et al., (2017). Psychosocial issues in thalassaemia major: A cross-sectional study from Karachi, Pakistan. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 67(2), 210–214.
- Mat et al., (2020). Parental knowledge on thalassaemia and factors associated with refusal to screen their children. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 27(1), 124–133. <https://doi.org/10.21315/mjms2020.27.1.13>
- Meilinda, N. (2020). Implementasi Konsep Pengasuhan Dalam Upaya Meningkatkan Kemandirian Anak Usia Dini (Survei Di Desa Adat Serangan). *Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini Undiksha*, 8(2), 121–129. <https://ejournal.undiksha.ac.id/index.php/JJP AUD/article/view/25654>
- Meiyanti et al., (2020). Factors affecting the quality of life of thallasemia β major children. *International Journal of Pharmaceutical Research*, 12(4), 2346–2353. <https://doi.org/10.31838/ijpr/2020.12.04.324>
- Mishel et al., (2019). Parental Resilience and Child Health Outcomes in Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Health*, 45(2), 150-165.
- Nelson et al., (2018). The Role of Social Support in Parenting a Chronically Ill Child. *Journal of Family Psychology*, 37(1), 60-80.
- Nikmah et al., (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1), 11–16. <https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>

- Nuraeni. (2022). Gambaran Psychological Well Being Orang Tua Yang Memiliki Anak Talasemia Mayor. https://ejurnal.universitaskrbth.ac.id/index.php/P3M_JKBTH/article/download/927/708
- Nurhasanah. (2017). Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2020). Situasi Talasemia di Indonesia. <https://jurnal.usk.ac.id/INJ/article/view/9092/7429>
- Nurvitasari et al (2019). Masalah Psikososial pada Penyandang Talasemia Usia Sekolah di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang. *Jurnal Keperawatan Komprehensif (Comprehensive Nursing Journal)*, 5(1), 55–63. <https://doi.org/10.33755/jkk.v5i1.129>
- Priano et al., (2018). Lifestyles and Health-Related Outcomes of U.S. Hospital Nurses: A Systematic Review. *Nursing Outlook*, 66, 66–76. doi: 10.1016/j.outlook.2017.08.013
- Riegel et al. (2018). "Spirituality and health: A review of the literature." *Journal of Health Psychology*.
- Rivas, R. (2023). The importance of Self-care for Caregiver
- Robinson et al. (2019). Work-Life Balance for Parents of Children with Chronic Illnesses. *Occupational Health Journal*, 25(4), 210–225.
- Rujito, L. (2019). Talasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini. Surabaya: Universitas Sudirman.
- Sarah et al. (2018). Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up. *Psychological Science Research Institute, University Catholique de Lovain, Belgium*
- Smith et al., (2019). Parental Well-being and Child Care in Chronic Illness. *Journal of Family Health*, 45(2), 123–135.
- Tebb. (2013). The Caregiver Well-Being Scale: Developing a short-form rapid assessment instrument. *Health & Social Work*, 38(4), 222–228. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlt019>
- WHO. (2022). Self-care for health and well-being. Retrieved November 20, 2024, from <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/self-care-for-health-and-well-being>
- WHO. (2022). WHO guideline on self-care interventions for health and well-being revision [WHO report]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10262344/>
- Williams et al., (2022). Perawatan Diri pada Perawat. *J. Radiol. Nurs*; 41 :22–27. doi: 10.1016/j.jradnu.2021.11.001. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9778446/>
- Yan, X., Xiong, Z., Sun, H., Li, J., Gao, Y., Zhang, J., & Ding, X. (2024). Effects of an online mindfulness-based cognitive therapy for caregivers of children with allergic rhinitis. *Frontiers in Psychology*, 15, 1372586. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1372586>
- Yengil et al., (2014). Anxiety, depression and quality of life in patients with beta thalassemia major and their caregivers. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 7(8), 2165–2172.
- Yousuf, et al., (2022). Thalassemia: A Review of the Challenges to the Families and Caregivers. *Cureus*, 14(12), e32491. <https://doi.org/10.7759/cureus.32491>