HJK HOLISTIK JURNAL KESEHATAN
ISSN 1978-3337 (Print)
ISSN 2620-7478 (Online)
DOI: 10.33024

Nomor: 79/E/KPT/2023

INFORMASI ARTIKEL
Received: January, 17, 2025
Revised: September, 01, 2025
Available online: September, 02, 2025
at: https://e-jurnal.iphorr.com/index.php/hjk

Harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

Abstract

Background: Children with transfusion-dependent thalassemia require lifelong blood transfusion and iron chelation treatment, resulting in stressful conditions that interfere with the child's psychosocial well-being and may lead to hopelessness. Hopelessness leads to loss of hope and non-compliance with treatment.
Purpose: To identify the expected picture of school-age children with thalassemia who are dependent on transfusions.
Method: This study is a quantitative descriptive study with univariate analysis. This study used a total sampling technique totaling 44 school-age children with transfusion-dependent thalassemia with parents who are POPTI members. This study used the Child Hope Scale instrument which has been translated and has been tested valid and reliable.
Results: That the level of expectations of respondents was in the moderate category as many as 29 people (65.9%). Likewise, the pathway dimension as many as 25 people (56.8%) and the agency dimension as many as 28 people (63.6%) are in the moderate category.
Conclusion: The expectancy level of children with transfusion-dependent thalassemia is mostly in the moderate category.
Suggestion: Future researchers can further examine the influence of hope on children with thalassemia and relate it to other variables such as quality of life or factors related to hope in school-age children with thalassemia who depend on transfusions.

Keywords: Children; Hope; School Age; Thalassemia; Transfusion.

Pendahuluan: Anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi membutuhkan pengobatan transfusi darah dan kelasi besi seumur hidupnya sehingga mengalami kondisi stres yang mengganggu psikososial anak dan dapat terjadi keputusasaan. Keputusasaan menyebabkan penyandang kehilangan harapan dan tidak mematuhi pengobatan.
Tujuan: Untuk mengidentifikasi gambaran harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi.
Metode: Penelitian deskriptif kuantitatif dengan analisis univariat. Penelitian ini menggunakan teknik *total sampling* berjumlah 44 anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi dengan orang tua anggota POPTI. Penelitian ini menggunakan instrumen *Child Hope Scale* yang sudah diterjemahkan dan sudah teruji valid serta reliabel.
Hasil: Tingkat harapan responden berada dalam kategori sedang sebanyak 29 penyandang (65.9%). Begitu pula dimensi *pathway* sebanyak 25 penyandang (56.8%) dan dimensi *agency* sebanyak 28 penyandang (63.6%) berada pada kategori sedang.
Simpulan: Tingkat harapan anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi sebagian besar berada dalam kategori sedang.

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

Saran: Bagi peneliti selanjutnya dapat meneliti lebih lanjut mengenai analisis pengaruh harapan pada anak penyandang talasemia dan menghubungkan dengan variabel lainnya seperti kualitas hidup ataupun mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi.

Kata Kunci: Anak; Harapan; Talasemia; Transfusi; Usia Sekolah.

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan kelainan darah tertinggi di dunia dengan gejala klinis anemia berat yang diwariskan secara turun temurun melalui genetik (Centers for Disease Control and Prevention, 2024; Hastuti, Mariani, Ujiani, Sumardilah, & Elizar, 2023). Berdasarkan tingkat keparahan klinis dan kebutuhan transfusi, maka talasemia dibedakan menjadi dua yaitu *Transfusion-Dependent Thalassemia* (TDT) atau talasemia yang bergantung pada transfusi dan *Nontransfusion-Dependent Thalassemia* (NTDT) atau talasemia yang tidak bergantung pada transfusi (Farmakis, Porter, Taher, Cappellini, Angastiniotis, & Eleftheriou, 2022). Data *World Bank* menyatakan, 7% penduduk di dunia adalah pembawa sifat talasemia dan Indonesia berada dalam sabuk talasemia dunia (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2019). Berdasarkan data dari Yayasan Talasemia Indonesia, di Indonesia mengalami peningkatan jumlah penyandang talasemia secara terus-menerus. Terlihat pada tahun 2012 sebanyak 4,896 kasus dan pada tahun 2021 sebanyak 10,973 kasus (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022). Tingginya prevalensi dan insidensi, menjadikan talasemia sebagai tantangan yang sangat serius dalam dunia kesehatan (Rujito, 2019).

Anak usia sekolah ialah anak dengan usia 6-12 tahun (Hockenberry, Wilson, & Rodgers, 2017). Usia sekolah mengalami tahap *industry versus inferiority* anak belajar bekerjasama dan bersaing dengan anak lainnya, otonomi berkembang, terjadi perubahan fisik, emosi, serta sosial (Dewi, 2022). Reaksi anak usia sekolah terhadap penyakit kronik yang dideritanya dipengaruhi oleh beberapa faktor, salah satunya tindakan (Rasmita, Lestari, Noprida, Khodijah, Argarini, Hidayatullah, Faridah, & Wardhana, 2024). Anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi membutuhkan transfusi darah setiap 2-4 minggu dan terapi kelasi besi dengan dosis tepat secara teratur (Tan & Faheri, 2023; Utami & Anggraeni, 2023). Pengobatan rutin seumur hidupnya menyebabkan penyandang mengalami stres dan memberikan efek samping secara fisik maupun psikososial (Arumsari, Cahyadi, Andarsini, Efendi, Wardhani, Larasati, & Ugrasena, 2024; Utami & Anggraeni, 2023). Efek samping psikososial ini dapat mengganggu kemampuan penyandang dalam menghadapi penyakitnya (Arumsari et al., 2024). Penyandang talasemia di Kota Bandung memiliki reaksi psikososial yang kurang optimal, seperti keputusasaan (Nurvitasari, Mardhiyah, & Nurhidayah, 2019). Harapan memiliki hubungan negatif terhadap depresi, kecemasan, dan keputusasaan, sehingga harapan dapat mencegah terjadinya keputusasaan pada anak usia sekolah (Urrahmah, Safrisyah, & Karjuniwati, 2024).

Keputusasaan berbanding terbalik dengan harapan sehingga seseorang yang memiliki harapan rendah cenderung mengalami putus asa (Keshoofy, Pearl, Lisnyj, Thaivalappil, & Papadopoulos, 2023). Penyandang talasemia yang putus asa meyakini bahwa pengobatan tidak akan berhasil dan percaya pada prognosis yang negatif sehingga cenderung tidak peduli terhadap pengobatan (Andrade, Sesso, & Diniz 2015). Hasil penelitian terhadap penyakit kronis di kalangan warga dewasa Afrika-Amerika dan Karibia menunjukkan bahwa, responden yang menderita penyakit kronis memiliki tingkat keputusasaan yang jauh lebih tinggi daripada responden yang sehat dengan persentase 13.14% sangat putus asa dan 31.5% cukup putus asa (Robinson, Mowbray, & Washington, 2020). Sebagian anak penyandang talasemia di Kota Bandung merasa putus asa dan berharap kematian dengan tidak melakukan pengobatan (Mulyani & Fahrudin, 2011). Hal ini sesuai dengan hasil penelitian internasional bahwa penyandang talasemia usia 8-12 tahun mengalami putus asa dengan menganggap dirinya berstatus lebih rendah dari teman sebayanya dan mengatakan "Saya lebih suka mati daripada menghadapi dunia yang keras ini" (Mufti, Towell, & Cartwright, 2015).

The International Classification of Nursing Practice (ICNP) mendefinisikan harapan sebagai perasaan adanya kemungkinan, kepercayaan pada

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

masa depan, semangat hidup, mengekspresikan suatu alasan dan keinginan untuk hidup, kedamaian batin serta optimisme yang terkait dengan penetapan tujuan (Antunes, Laranjeira, Querido, & Charepe, 2023). Definisi lain, harapan sebagai proses berpikir mengenai tujuan seseorang, cara untuk mencapai tujuan *(pathways)* dan motivasi untuk mencapai tujuan tersebut *(agency)* (Keshoofy et al., 2023). Adapun aspek-aspek yang berkaitan diantaranya *agency* merupakan motivasi dalam menjalankan berbagai strategi atau cara untuk mencapai tujuan dan *pathway* adalah kepercayaan diri menemukan banyak cara untuk mencapai tujuan (Silfiasari & Varlina, 2024). Bagaimana anak-anak memahami dan menilai kapasitas mereka untuk menanggapi tantangan dan hambatan adalah pertimbangan penting untuk harapan pada anak-anak (Savahl, 2020).

Penyandang dengan harapan lebih besar memiliki wawasan yang lebih luas terkait penyakit yang diderita, memiliki persepsi positif terhadap pengobatan, sehingga dapat meningkatkan perilaku kepatuhan (Javanmardifard, Heidari, Sanjari, Yazdanmehr, & Shirazi 2020). Penyandang yang memiliki harapan besar dianggap memiliki komitmen perawatan diri yang besar dan patuh terhadap transfusi (Mardhiyah, Panduragan, Mediani, Yosep, Shalahuddin, & Hafitriany 2024). Di Indonesia sendiri masih terdapat anak penyandang talasemia yang tidak patuh pengobatan salah satunya di di Bandar Lampung sebanyak 34.5% anak penyandang talasemia tidak patuh melakukan transfusi (Mustofa, Triswanti, Rukmono, & Satriadi, 2020). Seseorang dengan harapan rendah sangat rentan terhadap stressor, sedangkan orang dengan harapan tinggi akan menganggap pemicu stres sebagai tantangan yang dapat diatasi (Nazam & Husain, 2021).*The International Classification of Nursing Practice* (ICNP) menyatakan bahwa intervensi yang dapat dilakukan perawat terkait harapan adalah *hope promoting* (Antunes et al., 2023).

Studi pendahuluan yang dilakukan melalui wawancara dan observasi di Rumah Singgah Talasemia Kota Bandung, didapatkan 5 anak penyandang talasemia. Sebanyak 4 anak tampak murung dan cenderung pendiam, anak mengatakan merasa lelah dengan transfusi dan tidak ingin melakukan transfusi. 3 diantaranya merasa berbeda dengan temannya, sehingga cenderung membatasi diri dan tidak percaya diri. Selain itu, seluruh anak merasa belum dapat melakukan sesuatu hal dengan baik dan masih membutuhkan orang tua dalam menyelesaikan masalah. Setelah dilakukan wawancara dengan 5 orang tua anak penyandang talasemia, salah satu orang tua mengatakan bahwa, anaknya sering menangis dan sensitif terkait kondisinya. Seluruh orang tua mengatakan bahwa kondisi talasemia mengganggu aktivitas sehari-hari anak dan terkadang anak mengeluh terhadap transfusi, sehingga perlu diberi pengertian agar anak tidak menyerah. Hasil studi pendahuluan tersebut menunjukkan adanya perasaan keputusasaan pada anak dengan penyandang talasemia. Hal ini sejalan dengan penelitian terdahulu yang menunjukkan bahwa, adanya masalah psikososial pada penyandang talasemia usia sekolah (Nurvitasari et al., 2019).

Hingga saat ini peneliti belum menemukan penelitian yang meneliti tingkat harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi. Sasaran penelitian yang sudah digunakan adalah remaja sedangkan penelitian ini memiliki sasaran anak-anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi.

METODE

Desain penelitian deskriptif kuantitatif. Variabel penelitian ini adalah harapan *(hope)* anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi. Populasi penelitian ini adalah anak usia sekolah penyandang talasemia dengan orang tua yang bergabung pada Persatuan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) Cabang Bandung yang datang pada penelitian sebanyak 44 anak penyandang talasemia.

Pengambilan sampel dilakukan dengan menggunakan *total sampling*. Data didapat dengan cara pengisian kuesioner menggunakan instrumen *Child Hope Scale* (CHS) yang telah diterjemahkan ke dalam Bahasa Indonesia (Silfiasari & Varlina, 2024). Kuesioner ini berisi 6 item pertanyaan untuk mengukur tinggi rendahnya harapan pada anak. Aspek *agency* diwakili oleh item 1, 3 dan 5; aspek *pathways* diwakili oleh item 2, 4, dan 6. Setiap item pertanyaan memiliki skala 6 poin mulai dari 1 poin untuk tidak pernah hingga 6 poin selalu. Skor dihitung dengan menjumlahkan skor mentah pada setiap item. Kategori talasemia berdasarkan harapan hidup dan tingkat keparahannya adalah talasemia minor

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

(ringan), talasemia intermedia (sedang), dan talasemia mayor (parah), di mana talasemia minor (trai/pembawa) memiliki harapan hidup normal, talasemia intermedia memiliki harapan hidup sedang dengan kebutuhan transfusi sesekali, dan talasemia mayor memiliki harapan hidup lebih pendek dan bergantung pada transfusi darah teratur seumur hidup.

Pertanyaan 1 ("Saya pikir, saya melakukan sesuatu hal dengan baik"), Pertanyaan 3 ("Saya mampu melakukan sesuatu sama seperti anak- anak lainnya yang seumuran dengan saya"), dan Pertanyaan 5 ("Saya pikir hal hal yang telah saya lakukandi masa lalu, akan membantu saya dimasa depan") dirancang untuk mengukur *agency*. Sementara itu pertanyaan 2 ("Saya dapat memikirkan berbagai cara untuk mendapatkan hal yang paling penting dalam hidup saya"), Pertanyaan 4 ("Ketika saya mempunyai masalah, saya bisa menemukan berbagai cara untuk menyelesaikannya"), dan Pertanyaan 6 ("Bahkan ketika orang lain ingin menyerah,saya tahu bahwa saya bisa menemukan cara untuk menyelesaikan masalahnya") dirancang untuk mengukur *pathway* (Silfiasari & Varlina, 2024 ; Bean, 2020). Instrumen ini memiliki nilai *cronbach's alpha* sebesar 0.9. Dapat disimpulkan bahwa, instrumen CHS sudah konsisten dalam mengukur harapan anak-anak di Indonesia.

Penelitian ini menggunakan data primer dan pengambilan data dilakukan di *Nursing Learning Center* pada tanggal 29-30 Juni dan 6 Agustus 2024. Peneliti mengundang anak melalui undangan yang disebarkan melalui POPTI Cabang Bandung. Pengambilan data dilakukan dengan cara peneliti mendampingi setiap anak untuk membimbing anak dalam pengisian kuesioner, sehingga anak dapat memahami setiap pertanyaan dalam instrumen dan meminimalisir terjadinya bias. Waktu pengisIan kuesioner dilakukan secara bergantian dan dibagi menjadi 2 sesi yaitu sesi satu pukul 09.00-11.00 WIB dan sesi 2 pukul 13.00-15.00 WIB. Penelitian ini menggunakan software *Microsoft Excel* dan *SPSS statistics 26 license* dalam proses memasukan data. Analisis data analisa univariat yang disajikan dalam bentuk distribusi frekuensi. Surat layak etik penelitian, didapatkan dari Lembaga Sekolah Tinggi Ilmu Keperawatan PPNI Jawa Barat dengan nomor surat: 032/KEPK/STIKEP/PPNI/JABAR/VII/2024.

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

HASIL

Tabel Distribusi Frekuensi Demografi Responden (N=44)

Variabel	Hasil
Umur (n/%) (Mean±SD)(Rentang)(Tahun)	(9.80±1.936)(6-12)
6-9	18/40.9
10-12	26/59.1
Jenis Kelamin (n/%)	
Laki-laki	20/45.4
Perempuan	24/54.6
Tingkat Pendidikan Terakhir (n/%)	
Tidak Sekolah	2/4.5
TK	3/6.8
SD	32/72.8
SMP	7/15.9
Transfusi Darah (n/%)	
> 1 Bulan 1 Kali	9/20.4
1 Bulan 1 Kali	8/18.2
1 Bulan 2 Kali	24/54.6
1 Bulan > 2 Kali	3/6.8
Cek Ferritin (n/%)	
3 Bulan Sekali	39/88.6
2-6 Bulan Sekali	5/11.4
Harapan Hidup (n/%)	
Rendah	5/11.4
Sedang	29/65.9
Tinggi	10/22.7
Kategorisasi *Pathway* (n/%)	
Rendah	8/18.2
Sedang	25/56.8
Tinggi	11/25.0
Kategorisasi *Agency* (n/%)	
Rendah	6/13.6
Sedang	28/63.6
Tinggi	10/22.8

Hasil analisis data demografi pada tabel di atas, dipaparkan bahwa umur responden yang beragam dimulai dari usia 6-12 tahun dengan rata-rata 9.80 dan nilai standar deviasi sebesar 1.936. Mayoritas responden berjenis kelamin perempuan (54.6%) dan merupakan siswa SD (72.8%), melakukan transfusi dengan frekuensi sebanyak dua kali dalam satu bulan (54.6%) serta hampir seluruh responden melakukan cek ferritin tiga bulan sekali (88.6%).

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

Berdasarkan hasil data tiga kategorisasi, tingkat harapan anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi sebagian besar memiliki harapan tingkat sedang dengan jumlah 29 responden (65.9%). Kemudian dimensi *pathway* bergantung pada transfusi yang paling mendominasi kategori sedang sebanyak 25 responden (56.8%). Begitu pula pada dimensi *agency,* didominasi pada kategori sedang sebanyak 28 responden (63.6%).

PEMBAHASAN

Harapan pada anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi ditemukan hasil bahwa tingkat harapan responden berada dalam kategori sedang sebanyak 29 penyandang (65.9%). Demikian pula pada dimensi *pathway* sebanyak 25 penyandang (56.8%), dan dimensi *agency* sebanyak 28 penyandang (63.6%) berada pada kategori sedang. Berdasarkan data tersebut, maka sebagian besar anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi memiliki harapan dengan kategorisasi sedang. Tingkat harapan yang belum optimal ini, sesuai dengan hasil penelitian penyandang talasemia usia 8-12 tahun mengalami putus asa dengan menganggap dirinya lebih rendah dibandingkan teman sebayanya (Mufti et al.,2015).

Sebuah penelitian menunjukkan bahwa, harapan menurun didasari oleh kesehatan fisik, perilaku kesehatan, dan psikologis terkait pada kondisi kronis seseorang (Long, Kim, Chen, Wilson, Worthington & VanderWeele, 2020). Tingkat harapan sedang pada anak usia sekolah mungkin terjadi akibat penyakit yang diderita, ketika anak merasa lelah dengan semua tekanan pengobatan yang secara rutin dijalani disertai lama sakit yang sudah diderita. Hal tersebut menimbulkan masalah internal yaitu masalah dalam diri sendiri melalui suatu perasaan yang berdampak pada psikososial penyandang (Nurvitasari et al., 2019). Pernyataan tersebut didukung oleh hasil analisis situasi yang peneliti lakukan saat di lapangan, bahwa anak mengatakan merasa lelah dengan transfusi dan tidak ingin melakukan transfusi, khususnya pada anak usia sekolah penyandang talasemia berisiko mengalami masalah psikososial akibat perlakuan lingkungan yang buruk (Rujito, 2019).

Disamping rutinnya pengobatan yang membatasi anak bersosialisasi, perlakuan yang buruk terhadap penyandang mungkin saja terjadi karena perbedaan antara anak penyandang talasemia dan anak sehat pada umumnya karena pertumbuhan fisik penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi mengalami kegagalan dalam mencapai tinggi akhir yang normal, mengalami kekurangan berat badan, hambatan pertumbuhan, dan kekurangan gizi (Moiz, Habib, Sawani, Raheem, Hasan, & Gangwan, 2018).

Hasil wawancara yang peneliti lakukan selama pengambilan data kepada responden ditemukan bahwa, terdapat perbedaan harapan pada anak penyandang talasemia diantaranya penyandang usia *middle childhood* (6-9 tahun) memiliki harapan untuk dapat sembuh dan dapat bermain tanpa dibatasi oleh orang tuanya, sedangkan anak usia *late childhood* (10-12 tahun) memiliki harapan agar tidak dibedakan dengan teman sebayanya dan diperlakukan secara baik oleh rekannya. Pada usia sekolah ini, anak mengalami luasnya minat dan kegiatan bermain serta perkembangan kepribadian anak sangat dipengaruhi oleh lingkungan sosial dan kognitifnya. Hal ini membentuk persepsi anak mengenai dirinya sendiri, dalam kompetensi sosialnya (Afifah, Latifah, Yulianti, & Yarni, 2023).

Hasil penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian sebelumnya, tingkat harapan pada remaja penderita talasemia adalah sedang(Mardhiyah et al., 2024). Begitupun pada domain *pathway* menunjukkan skor sedang. Namun, remaja memiliki tingkat *agency* lebih rendah dibandingkan anak usia sekolah yang berada dalam kategori sedang. Hal ini mungkin saja terjadi karena anak usia sekolah tidak mempunyai peran dan tanggung yang sebesar anak remaja (Nurvitasari et al., 2019). Motivasi rendah pada remaja mungkin karena remaja tidak mampu menentukan tujuan yang ingin dicapai dan tidak mempersiapkan strategi akan masa depannya (Qamaria & Astuti, 2023). Di sisi lain, remaja berada pada masa peralihan dari masa kanak-kanak ke masa dewasa, sehingga mengalami perubahan psikologis yang signifikan ketika mereka berusaha untuk memenuhi tuntutan identitas diri *(identity vs role confusion)* perkembangan konsep diri, otonomi, kemandirian, dan integrasi ke dalam lingkungan sosial. Remaja juga mengalami keputusasaan tentang masa depan dan kurangnya kepercayaan diri untuk melakukan pengobatan (Mardhiyah et al., 2024; Paramos, Ferreira, Loureiro, & Charepe, 2023).

Tingkat sedang yang mendominasi harapan pada anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi terlihat juga dari hasil item-

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

item pertanyaan yang didominasi oleh jawaban sering dan bukan selalu sebagai tanda optimalnya suatu harapan pada instrument *child hope scale.* Berdasarkan hasil analisis jawaban dari setiap responden, ditemukan bahwa pada penyandang dengan kategori sedang merasa mampu melakukan sesuatu sama seperti rekan-rekannya, namun tidak dapat menemukan cara untuk menyelesaikan masalah yang dihadapi. Hal tersebut menandakan bahwa anak lebih tinggi dalam aspek *agency*, di mana anak memiliki kemampuan untuk memotivasi diri mereka sendiri untuk mencapai tujuan *(agency)* dibandingkan aspek *pathway* yang mana anak tidak dapat memutuskan bagaimana cara mencapai tujuan (Silfiasari & Varlina, 2024). Diperkuat oleh pernyataan penyandang langsung saat di lapangan, bahwa anak merasa belum dapat melakukan sesuatu hal dengan baik dan masih membutuhkan orang tua dalam menyelesaikan masalah. Dengan demikian, untuk menghadapi masalah fisik dan psikologis, maka penyandang tidak mampu untuk mencari solusi sendiri. Namun, membutuhkan dukungan keluarga dan teman sebayanya berupa dukungan instrumental, informasional, penilaian, dan emosional dalam mencari solusi suatu masalah yang dihadapi (Hamunangan, Astarani, & Poernomo, 2020).

Meskipun jumlah anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi didominasi oleh kategori sedang, akan tetapi masih ada anak penyandang talasemia yang memiliki harapan rendah (11.5%), begitu juga kategori rendah pada dimensinya *pathway* (18.2%), dan *agency* (13.6%).

Berdasarkan hasil analisis jawaban dari setiap responden dengan kategori rendah, ditemukan bahwa penyandang mudah menyerah dan tidak dapat menemukan cara untuk menyelesaikan masalah serta merasa berbeda dengan rekan-rekannya. Hal ini menunjukan bahwa rendahnya aspek *agency* maupun *pathway*. Dengan demikian, penting untuk lebih memperhatikan harapan pada anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi. Harapan dapat menurunkan tingkat keputusasaan penyandang sehingga mampu menjalani pengobatan secara rutin sebagai solusi untuk menjaga kesehatan penyandang. Keputusasaan menunjukkan sejauh mana anak-anak mempunyai harapan negatif tentang diri sendiri atau masa depan dan seseorang yang memiliki harapan rendah cenderung mengalami putus asa (Rujito, 2019; Keshoofy et al., 2023; Kısaoğlu & Tel, 2024).

Hasil analisis situasi yang peneliti lakukan saat penelitian di lapangan, bahwa anak penyandang talasemia merasa putus asa yang ditandai oleh empat anak tampak murung, cenderung pendiam, dan anak tidak ingin melakukan transfusi. Penyandang talasemia yang putus asa ini meyakini bahwa pengobatan tidak akan berhasil dan percaya pada prognosis yang negatif sehingga cenderung tidak peduli terhadap pengobatan (Andrade et al., 2015). Hal tersebut dapat dikaitkan dengan masih adanya anak penyandang yang tidak patuh transfusi di Indonesia, khususnya di Bandar Lampung sebanyak 34.5% anak penyandang talasemia yang tidak patuh transfusi (Mustofa et al., 2020).

Di sisi lain tingkat harapan tersebut mungkin dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu dukungan sosial, kepercayaan religius dan kontrol (Weil, 2000). Dukungan sosial dari orang tua dan dukungan sosial dari teman sama-sama berperan dalam harapan (Mahon & Yarcheski, 2017). Dukungan yang dirasakan seseorang secara signifikan dan positif memengaruhi harapan. Hal ini dikarenakan dukungan sosial dari orang tua dan teman sebaya memengaruhi kemampuan beradaptasi dan meningkatkan perkembangan psikologis. Seseorang yang merasakan lebih banyak dukungan sosial cenderung lebih termotivasi *(agency)* selama situasi yang menegangkan untuk menemukan berbagai cara *(pathway)* guna memecahkan masalah dan mencapai tujuan (Xiang, Teng, Li, Q.Chen, & Guo, 2020).

Dukungan sosial dan penanganan spiritual memainkan peran perantara antara harapan pada penyandang penyakit kronis (Tao, Yu, Liu, Wang, Yan, Sun, Chen, & Zhang, 2022). Koping dalam kepercayaan atau spiritual didefinisikan sebagai cara individu menggunakan iman untuk menghadapi masalah dan situasi yang penuh tekanan, serta untuk mencegah konsekuensi emosional negatif dari keadaan tersebut (Eloia, Ximenes, Eloia, Neto, Barros, & Caetano, 2021). Berdasarkan penelitian sebelumnya, telah menunjukkan bahwa penanganan religius penyandang penyakit kronis berhubungan dengan tingkat harapan (Sabanciogullari & Yilmaz, 2021).

Terakhir diperlukan pula kontrol diri yang baik untuk mengontrol keyakinan dan rencana untuk memenuhi tujuan, diharapkan akan lebih mungkin untuk memenuhi harapan tersebut (Isdihar & Musthofa, 2023). Hasil Studi longitudinal mengungkapkan bahwa, memiliki kontrol diri dapat

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

memiliki pengaruh positif pada tingkat harapan seseorang dan bahwa harapan dapat menjadi prediktor signifikan penyesuaian psikologis individu (Deniz, Satici, Okur, & Satici, 2023).

Peran keluarga, teman, perawat, dan profesional kesehatan lainnya sangat penting karena interaksi sosial berpengaruh besar terhadap harapan seseorang. Faktanya, dukungan sosial mengarah pada tingkat harapan yang lebih tinggi. Profesional keperawatan diidentifikasi sebagai fasilitator harapan yang relevan karena sifat perawatan yang diberikan dan kontak yang lama, salah satu intervensinya melalui *hope promoting* (Paramos et al., 2023; Antunes et al., 2023). Perawat memandang individu sebagai makhluk utuh dengan dimensi fisik, emosional, psikologis, sosial, dan spiritual serta memiliki pendekatan tersendiri bersama penyandang, sehingga dapat memengaruhi harapan penyandang dengan cara memfasilitasi atau mendorong peningkatan harapan, yang ditujukan untuk meningkatkan dan mempertahankan skor harapan, serta mempertimbangkan tujuan yang diharapkan (Paramos et al., 2023) .

Kemampuan perawat untuk menumbuhkan harapan memerlukan pendekatan untuk interaksi terapeutik melalui keterlibatan interpersonal. Beberapa strategi untuk meningkatkan harapan termasuk membuat dampak yang berarti pada kehidupan penyandang, membangun hubungan yang mendalam dengan penyandang, menemani penyandang dalam perjalanan pengobatan, dan secara bertahap membangun kepercayaan dari waktu ke waktu. Dalam hal ini, tim keperawatan memainkan peran penting dalam mengeksplorasi makna harapan dan meningkatkan harapan pada penyandang dan keluarga penyandang. Meningkatkan harapan adalah tanggung jawab profesional dan kewajiban moral dan etika, yang merupakan dasar dari semua perawatan keperawatan (Antunes et al., 2023)

Keluarga mempunyai peran utama dalam menyediakan perawatan dan dukungan emosional untuk seseorang dengan kondisi kronis. Beberapa keluarga dengan anak penyandang talasemia mengalami tantangan yang signifikan karena kurangnya informasi. Oleh karena itu, penting melibatkan keluarga dalam proses perawatan salah satunya melalui model *family centered care.* Model *family centered care* ini telah terbukti meningkatkan tingkat harapan dengan tujuan untuk mendukung sistem keluarga yang mencakup penyandang anak-anak dan pengasuhnya dalam meningkatkan kesehatan serta kesejahteraan secara keseluruhan (Mardhiyah et al., 2024). Dukungan keluarga ini sangat penting bagi penyandang yang membutuhkan dukungan psikologis dan spiritual untuk memberikan motivasi *(agency)* selama proses penyembuhan (Priambodo, Mediani, & Emaliyawati, 2023).

Dalam penerapan konsep *family centered care*, perawat harus mampu membangun sebuah komunikasi dan kerja sama yang baik antara tenaga kesehatan dan keluarga untuk mengoptimalkan penerapan *family centered care*, perawat juga memiliki tanggung jawab dalam melibatkan orang tua dengan menjelaskan pentingnya keterlibatan keluarga dalam perawatan anak (Tanaem, Dary, & Istiarti, 2019). Ditambah peran perawat sebagai pendidik, dapat menerapkan intervensi model *family centered empowerment* sebagai salah satu bagian dari praktik keperawatan anak untuk meningkatkan harapan penyandang talasemia (Mardhiyah et al., 2024).

SIMPULAN

Tingkat harapan anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi sebagian besar berada dalam kategori sedang. Begitu pula dengan dimensi *pathway* dan *agency* didominasi oleh tingkat sedang. Hal ini memungkinkan adanya perasaan lelah dan resiko terjadinya keputusasaan pada penyandang akibat pengobatan rutin yang dijalani serta lama sakit yang sudah diderita.

Secara keseluruhan masih terdapat anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi dengan tingkat harapan rendah yang artinya anak tidak mempunyai cara atau strategi untuk mencapai tujuan yang diinginkan dan tidak memiliki kemauan untuk mencapai tujuan tersebut. Harapan yang rendah ini menandakan bahwa penyandang cenderung mengalami putus asa terkait kondisinya yang berdampak pada ketidakpatuhan dalam pengobatan. Oleh karena itu, dibutuhkan suatu intervensi untuk meningkatkan harapan pada anak penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi salah satunya *hope promoting.*

SARAN

Tenaga kesehatan, khususnya perawat lebih memperhatikan harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi. Sesuai dengan hasil penelitian bahwa

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

mayoritas harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi berada pada kategori sedang dan masih adanya anak penyandang talasemia yang berada pada kategori rendah, sehingga hal yang dapat dilakukan perawat untuk membantu meningkatkan harapan ialah sebagai konsulen untuk meningkatkan motivasi dalam pengobatan dan *hope promoting* .

Bagi peneliti selanjutnya, dapat meneliti lebih lanjut mengenai analisis pengaruh harapan pada anak penyandang talasemia dan menghubungkan dengan variabel lainnya, seperti kualitas hidup ataupun mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan harapan anak usia sekolah penyandang talasemia yang bergantung pada transfusi.

DAFTAR PUSTAKA

Afifah, J., Latifah, O., Yulianti, I., & Yarni, L., (2023). Perkembangan Akhir Masa Anak-Anak. *Atmosfer: Jurnal Pendidikan, Bahasa, Sastra, Seni, Budaya, Dan Sosial Humaniora*, *2*(1), 70–78.

Andrade, S. V., Sesso, R., & Diniz, D. H. D. M. P. (2015). Hopelessness, suicide ideation, and depression in chronic kidney disease patients on hemodialysis or transplant recipients. *Brazilian Journal of Nephrology*, *37*, 55-63.

Antunes, M., Laranjeira, C., Querido, A., & Charepe, Z. (2023). "What Do We Know about Hope in Nursing Care?": A Synthesis of Concept Analysis Studies. *Healthcare*, *11*(20), 2739.

Arumsari, D. K., Cahyadi, A., Andarsini, M. R., Efendi, F., Wardhani, A. N. K., Larasati, M. C. S., & Ugrasena, I. D. G. (2024). Psychosocial aspects in children with transfusion-dependent thalassemia. *Vulnerable Children and Youth Studies*, *19*(1), 124–139.

Bean, G. J. (2020). An item response theory analysis of the children's hope scale. *Journal of the Society for Social Work and Research*, *11*(2), 339–364.

Centers for Disease Control and Prevention. (2024). About Thalassemia. Diakses dari: https://www.cdc.gov/thalassemia/about/index.html#:~:text=Key%20points,cells%20traveling%20in%20the%20bloodstream.

Deniz, M. E., Satici, S. A., Okur, S., & Satici, B. (2023). Relations among self-control, hope, and psychological adjustment: A two-wave longitudinal mediation study. *Scandinavian Journal of Psychology*, *64*(6), 728–733.

Dewi, A. R. (2022). PR (Peer Group) Anak Sekolah Sebagai Upaya Meningkatkan Kreativitas Pada Anak Usia Sekolah Di Gedong Tataan Pesawaran. *Jurnal Pengabdian Masyarakat Jajama (JPMJ)*, *1*(2), 86.

Eloia, S. M. C., Ximenes, M. A. M., Eloia, S. C., Galindo Neto, N. M., Barros, L. M., & Caetano, J. Á. (2021). Religious coping and hope in chronic kidney disease: a randomized controlled trial. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, *55*.

Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Domenica Cappellini, M., Angastiniotis, M., & Eleftheriou, A. (2022). 2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion-dependent Thalassemia. *HemaSphere*, *6*(8), e732.

Hamunangan, F. T., Astarani, K., & Poernomo, D. I. S. H. (2020). Dukungan Keluarga Pada Anak Thalasemia: Literatur Riview . *Jurnal Penelitian Keperawatan*, *6*(2).

Hastuti, R. P., Mariani, R., Ujiani, S., Sumardilah, D. S., & Elizar, E. (2023). Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Pada Masa Pandemi Covid-19. *Berdikari: Jurnal Inovasi Dan Penerapan Ipteks*, *11*(1).

Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2017). *Wong's Essentials Of Pediatric Nursing* (10th ed.). Elsevier.

Isdihar, A., & Musthofa, W. (2023). Kontrol Diri dan Harapan Keberhasilan Studi Pada Siswa SMA. *Jurnal Penelitian Dan Pengukuran Psikologi: JPPP*, *12*(1), 52–60.

Javanmardifard, S., Heidari, S., Sanjari, M., Yazdanmehr, M., & Shirazi, F. (2020). The relationship between spiritual well-being and hope, and adherence to treatment regimen in patients with diabetes. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, *19*(2), 941–950.

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2019). *Putuskan Mata Rantai Talasemia, untuk Indonesia Lebih Sehat*. Diakses dari: https://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/putuskan-mata-rantai-talasemia-untuk-indonesia-lebih-sehat

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2022). *Talasemia Penyakit Keturunan, Hindari dengan Deteksi Dini*. Diakses dari: https://kemkes.go.id/id/talasemia-penyakit-keturunan-hindari-dengan-deteksi-dini

Keshoofy, A., Pearl, D. L., Lisnyj, K., Thaivalappil, A., & Papadopoulos, A. (2023). Risk and protective factors associated with hopelessness among Canadian postsecondary students. *International Journal of Mental Health and Addiction*.

Kısaoğlu, Ö., & Tel, H. (2024). The impact of hope levels on treatment adherence in psychiatric patients. *Acta Psychologica*, *244*, 104194.

Long, K. N. G., Kim, E. S., Chen, Y., Wilson, M. F., Worthington Jr, E. L., & VanderWeele, T. J. (2020). The role of Hope in subsequent health and well-being for older adults: An outcome-wide longitudinal approach. *Global Epidemiology*, *2*, 100018.

Mahon, N. E., & Yarcheski, A. (2017). Parent and Friend Social Support and Adolescent Hope. *Clinical Nursing Research*, *26*(2), 224–240.

Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S., Yosep, I., Shalahuddin, I., & Hafitriany, S. A. (2024). Effect of Family-Centered Empowerment Model on Hope of Adolescents with Thalassemia Major. *Jurnal Aisyah : Jurnal Ilmu Kesehatan*, *9*(2).

Moiz, B., Habib, A., Sawani, S., Raheem, A., Hasan, B., & Gangwani, M. (2018). Anthropometric measurements in children having transfusion-dependent beta thalassemia. *Hematology*, *23*(4), 248–252.

Mufti, G. E. R., Towell, T., & Cartwright, T. (2015). Pakistani children's experiences of growing up with beta-thalassemia major. *Qualitative health research*, *25*(3), 386-396.

Mulyani, M., & Fahrudin, A. (2011). Reaksi psikososial terhadap penyakit di kalangan anak penderita talasemia mayor di Kota Bandung. *Sosio Informa*, *16*(3).

Mustofa, F. L., Triswanti, N., Rukmono, P., & Satriadi, M. F. (2020). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah terhadap Pertumbuhan Anak Thalassemia di Rumah Singgah Thalassemia Bandar Lampung. *Jurnal Medika Malahayati*, *4*(2), 130–136.

Nazam, F., & Husain, A. (2021). Psychometric revalidation of Children's Hope Scale among Indian adolescents. *Asia-Pacific Social Science Review*, *21*(1), 15.

Nurvitasari, J., Mardhiyah, A., & Nurhidayah, I. (2019). Masalah Psikososial pada Penyandang Talasemia Usia Sekolah di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang. *Jurnal Keperawatan Komprehensif*, *5*(1).

Paramos, A., Ferreira, C., Loureiro, F., & Charepe, Z. (2023). Adolescent hope in the context of nursing care: A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing*, *69*, 86–92.

Priambodo, A., Mediani, H. S., & Emaliyawati, E. (2023). Factors Related to the Implementation of Family Center Care in Critical Nursing Rooms at Karawang Hospital. *Jurnal Keperawatan Komprehensif*, *9*(2).

Qamaria, R. S., & Astuti, F. (2023). Meningkatkan Motivasi Belajar pada remaja Melalui Konseling Behavioral dengan Teknik Self Management. *Proyeksi*, *18*(1), 1.

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646

Rasmita, D., Lestari, N. E., Noprida, D., Khodijah, Argarini, D., Hidayatullah, A., Faridah, F., & Wardhana, D. P. W. (2024). *Tindakan Keperawatan pada Anak dengan Sakit Kronis*. PT. Sonpedia Publishing Indonesia.

Robinson, M. A., Kim, I., Mowbray, O., & Washington, T. (2020). The Effects of Hopelessness on Chronic Disease Among African Americans and Caribbean Blacks: Findings from the National Survey of American Life (NSAL). *Community Mental Health Journal*, *56*(4), 753–759.

Rujito, L. (2019). Talasemia: genetik dasar dan pengelolaan terkini. *Universitas Jenderal Soedirman*, *10*.

Sabanciogullari, S., & Yilmaz, F. T. (2021). The Effect of Religious Coping on Hope Level of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Journal of Religion and Health*, *60*(4), 2756–2769.

Savahl, S. (2020). Children's hope in South Africa: A population-based study. *Frontiers in psychology*, *11*, 1023.

Silfiasari, & Patra Varlina, A. (2024). Adaptation of the Indonesian Version of the Children's Hope Scale. *KnE Social Sciences*, *2024*, kss-v9i5.

Tan, H. T., & Faheri, E. (2023). Efek Hidroksiurea Terhadap Thalassemia-B Bergantung Transfusi: Laporan Kasus Berbasis Bukti. *Innovative: Journal Of Social Science Research*, *3*(3), 6782–6797.

Tanaem, G. H., Dary, M., & Istiarti, E. (2019). Family Centered Care pada Perawatan Anak di RSUD Soe Timor Tengah Selatan. *Jurnal Riset Kesehatan*, *8*(1), 21–27.

Tao, Y., Yu, H., Liu, S., Wang, C., Yan, M., Sun, L., Chen, Z., & Zhang, L. (2022). Hope and depression: the mediating role of social support and spiritual coping in advanced cancer patients. *BMC Psychiatry*, *22*(1), 345.

Urrahmah, A., Safrisyah, S., & Karjuniwati, K. (2024). Hope dan Quarter Life Crisis pada Dewasa Awal di Aceh. *PSISULA: Prosiding Berkala Psikologi*, *6*.

Utami, T. A., & Anggraeni, L. D. (2023). Korelasi Penghasilan Orang Tua terhadap Kualitas Hidup Anak yang Mengalami Talasemia Mayor. *Faletehan Health Journal*, *10*(2), 148–158.

Weil, C. M. (2000). Exploring hope in patients with end stage renal disease on chronic hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *27*(2), 219–224.

Xiang, G., Teng, Z., Li, Q., Chen, H., & Guo, C. (2020). The influence of perceived social support on hope: A longitudinal study of older-aged adolescents in China. *Children and Youth Services Review*, *119*, 105616.

Silvya Dwi Yanti*, Ai Mardhiyah, Sri Hendrawati

Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran
Korespondensi penulis: Silvya Dwi Yanti. *Email: silvyadwiy@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.646