
PSYCHOLOGICAL WELL-BEING (PWB) DAN PENGAMBILAN KEPUTUSAN UNTUK MENGIKUTI KONSELING GENETIKA PADA ORANGTUA ANAK DENGAN TALASEMIA MAYOR

**Costrie G. Widayanti
Kartika Sari Dewi**

Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro Semarang
Email: costrie@undip.ac.id

Abstrak

Parents' understanding about psychological well-being could affect their efforts in facing and accepting the children with thalassemia major. Genetic counseling and genetic screening are some attempts made to provide an understanding about this illness. There are some factors that affect parents' decision to enroll a genetic counseling or even a genetic screening. The aim of this research is to find out parents' psychological well-being and their decision to enroll a genetic counseling. Subjects in this research are parents of the children with thalassemia major that live in Central Java. Subjects are about 25-45 years old. The hypothesis of this research is "there is a positive correlation between psychological well-being and the decision to enroll a genetic counseling". Data analysis show $r_{xy} = 0.624$; $p > .05$ which mean that there is no significant correlation between psychological well-being and the decision to enroll a genetic counseling.

Keywords: *psychological well-being, genetic counseling, thalassemia major.*

Perkembangan ilmu pengetahuan dan teknologi telah membukakan cakrawala pemahaman mengenai penyebab dan penanganan penyakit kronis dan akut. Penemuan-penemuan metode-metode baru dalam penatalaksanaan penyakit kronis memiliki dampak yang signifikan pada pasien maupun keluarga, baik secara fisik, emosional, psikologis, maupun sosial. Penyakit kronis, menurut Strauss, dkk (Viviers, Linde, 2005) antara lain bersifat jangka panjang di mana pada saat-saat tersebut diperlukan penanganan medis yang biasanya memerlukan biaya pengobatan yang tidak murah. Mulai dari terapi hingga operasi. Selain itu, pengobatan jangka panjang tersebut dapat mengubah seluruh aspek kehidupan, tidak hanya bagi pasien melainkan juga pada keluarga. Perubahan siklus kehidupan tersebut tentu saja memerlukan upaya penyesuaian diri.

Penyesuaian psikososial pada anak yang menderita penyakit kronis merupakan ranah penelitian yang vital dilakukan oleh profesional klinis dan anak. Penyakit

kelainan darah seperti hemofilia, leukemia, *sickle cell*, dan talasemia merupakan beberapa contoh penyakit kronis yang memiliki pengaruh signifikan terhadap fungsi fisik, emosional, psikologis, dan sosial anak. Meskipun penyakit-penyakit tersebut memiliki perbedaan dalam hal keparahan dan penanganan, anak-anak yang menderita penyakit tersebut akan mengalami tekanan yang berat, antara lain rawat inap di rumah sakit selama beberapa waktu, ancaman kematian, dan perawatan kesehatan yang berlangsung seumur hidup untuk mendukung usaha pengobatan.

Talasemia berasal dari bahasa Yunani, yaitu *talassa* yang berarti laut. Yang dimaksud dengan laut tersebut adalah Laut Tengah. Hal ini disebabkan penyakit ini pertama kali dikenal di daerah sekitar Laut Tengah. Penyakit ini pertama kali ditemukan oleh seorang dokter di Detroit USA yang bernama Thomas B. Cooley pada tahun 1925 yang menemukan anak-anak yang menderita anemia dengan pembesaran limpa setelah berusia satu tahun. Selanjutnya, anemia ini