

## PERAN LITERASI DALAM MENINGKATKAN SELF-EFIKASI ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK THALASSEMIA MAYOR DI RSUD AL-IHSAN PROVINSI JAWA BARAT

Yuyun Sarinengsih<sup>1</sup>, Novitasari Ts<sup>2</sup>, Denni Fransiska<sup>3</sup>

<sup>1-3</sup>Universitas Bhakti Kencana  
Email : yuyun.sarinengsi@bku.ac.id

### ABSTRAK

**Latar belakang** : Thalassemia mayor merupakan penyakit genetik terjadi kegagalan pembentukan hemoglobin menyebabkan anemia yang memerlukan perawatan jangka panjang dan perhatian khusus dari orang tua, sehingga self-efficacy orang tua dalam mengelola perawatan anak menjadi sangat penting. Peran literasi orang tua mempengaruhi self efikasi sehingga orang tua mampu mengambil keputusan yang tepat dalam memberikan perawatan secara optimal. **Tujuan** : Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui peran literasi dalam meningkatkan self-efikasi orang tua yang mempunyai anak thalassemia mayor. **Metode** : Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif dengan metode survei analitik, sample 32 orang tua dengan tehnik purposive sampling, data dikumpulkan dengan kuesioner 21 pertanyaan untuk literasi dan kuesioner GSES untuk efikasi, analisis yang digunakan uji korelasi Pearson. **Hasil** : diperoleh nilai p-value sebesar 0,001 ( $p < 0,05$ ), yang menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara tingkat literasi orang tua dengan tingkat self-efficacy pada orang tua yang memiliki anak thalassemia mayor. **Kesimpulan** : semakin tinggi tingkat literasi orang tua, semakin tinggi pula tingkat self-efficacy yang mereka rasakan dalam menghadapi perawatan anak dengan thalassemia mayor. Hasil ini mengindikasikan bahwa peningkatan literasi dapat berperan penting dalam meningkatkan rasa percaya diri orang tua dalam mengelola perawatan anak. Melalui penelitian ini peneliti memberikan rekomendasi bagi program edukasi yang dapat mendukung orang tua dalam meningkatkan literasi kesehatan mereka, sehingga dapat meningkatkan kepercayaan diri dan efektivitas dalam merawat anak thalassemia mayor.

**Kata kunci:** Literasi, Self efikasi, Thalassemia Mayor.

### ABSTRACT

**Background:** *Thalassemia major is a genetic disease in which haemoglobin formation fails, causing anaemia that requires long-term care and special attention from parents, so parents' self-efficacy in managing their child's care is very important. The role of parental literacy affects self-efficacy so that parents are able to make the right decisions in providing optimal care.* **Objective:** *This study aims to determine the role of literacy in improving the self-efficacy of parents who have children with thalassemia major.* **Methods:** *This study used a quantitative approach with an analytical survey method, a sample of 32 parents with purposive sampling technique, data collected with a 21-question questionnaire for literacy and GSES questionnaire for efficacy, the analysis used Pearson correlation test.* **Results:** *obtained a p-value of 0.001 ( $p < 0.05$ ), which indicates a significant relationship between the level of literacy of parents and the level of self-efficacy in parents who have children with thalassemia major.* **Conclusion:** *the higher the literacy level of parents, the higher the level of self-efficacy they feel in dealing with the care of children with thalassemia major. These results indicate that improving literacy can play an important role in increasing parents' confidence in managing child care. Through this study, the researcher provides recommendations for educational programmes that can support parents in improving their health literacy, so as to increase confidence and effectiveness in caring for children with thalassemia major.*

**Keywords:** *Literacy, Self-efficacy, Thalassemia Major*

## PENDAHULUAN

Thalassemia mayor merupakan penyakit genetik kronis yang ditandai dengan gangguan produksi hemoglobin, yang menyebabkan anemia berat dan membutuhkan transfusi darah secara rutin sepanjang hidup. Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) dan Asosiasi Orang Tua Pasien Thalassemia Indonesia (POPTI) pada tahun 2019, jumlah kasus thalassemia di Indonesia mencapai 10.555 orang. Dengan prevalensi tertinggi di Provinsi Jawa Barat, jumlah kasus yang ditemukan sekitar 3.636 orang dengan Thalassemia mayor (Widadi et al., 2023).

Perawatan anak dengan thalassemia mayor memerlukan komitmen dan pengetahuan yang mendalam dari orang tua. Pengetahuan yang memadai tentang thalassemia sangat penting bagi orang tua untuk memastikan perawatan yang optimal bagi anak mereka. Namun, penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua yang merawat anak penderita thalassemia memiliki tingkat pengetahuan yang kurang memadai (Sari, 2021)

Orang tua sebagai pengasuh utama memainkan peran sentral dalam memastikan keberlangsungan perawatan anak. Namun, tantangan dalam merawat anak dengan thalassemia mayor seringkali menyebabkan stres, kecemasan, bahkan penurunan kualitas hidup bagi orang tua (Rahman et al., 2019). Dalam konteks ini, self-efikasi orang tua menjadi faktor kunci yang menentukan kemampuan mereka untuk mengatasi beban perawatan, membuat keputusan, dan memberikan dukungan emosional kepada anak.

Literasi kesehatan berkontribusi secara signifikan terhadap peningkatan self-efikasi. Orang tua dengan literasi yang baik cenderung lebih mampu memahami diagnosis, perawatan, dan risiko komplikasi thalassemia mayor. Selain itu, literasi juga membantu mereka mengakses sumber informasi terpercaya, berkomunikasi efektif dengan tenaga kesehatan, dan menjalankan perawatan berbasis bukti (Nutbeam, 2008). Kurangnya literasi kesehatan dapat memperburuk stres orang tua dan mengurangi efektivitas perawatan anak.

Namun, masih sedikit penelitian yang secara spesifik mengeksplorasi hubungan antara literasi kesehatan dengan self-efikasi orang tua yang merawat anak dengan thalassemia mayor di Indonesia. Oleh karena itu, penelitian ini

bertujuan untuk menganalisis peran literasi dalam meningkatkan self-efikasi orang tua sebagai upaya untuk memperbaiki kualitas perawatan dan kesejahteraan keluarga.

## METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif dengan desain survei untuk menganalisis hubungan antara tingkat literasi dan self-efikasi pada orang tua yang merawat anak dengan thalassemia mayor. Sampel penelitian terdiri dari 32 orang tua yang secara aktif terlibat dalam perawatan anak dengan thalassemia mayor. Pengambilan sampel dilakukan menggunakan teknik purposive sampling. Sebanyak 32 orang tua anak dengan thalassemia mayor yang berobat ke RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat. Kriteria inklusi adalah orang tua yang memiliki anak berusia antara 5 hingga kurang dari 18 tahun yang telah didiagnosis dengan thalassemia mayor, dan bersedia untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Instrumen yang digunakan General Self-Efficacy Scale (GSES) Modifikasi untuk self-efikasi orang tua.

Analisa data bertujuan untuk mengidentifikasi tingkat literasi dan tingkat self-efikasi orang tua meliputi jumlah dan presentase. Adapun untuk mengidentifikasi hubungan antara tingkat literasi dengan self efficacy orang tua dengan uji korelasional Pearson.

## HASIL

**Tabel 1. Distribusi Frekuensi Tingkat Literasi Orang Tua Anak dengan Thalassemia Mayor di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat**

Tingkat Literasi	Frekuensi	Persentase
Rendah	12	37.5
Sedang	8	25
Tinggi	12	37.5
Jumlah	32	100

Berdasarkan Tabel 1 menunjukkan hasil penelitian bahwa tingkat literasi responden terbagi ke dalam tiga kategori, yaitu rendah, sedang, dan tinggi. Responden dengan tingkat literasi rendah dan tinggi memiliki jumlah yang sama, yaitu 12 orang masing-masing, dengan persentase 37.5%. Sementara itu, responden dengan tingkat literasi sedang memiliki jumlah lebih rendah, yaitu 8 orang atau 25.0%. Jumlah

total responden dalam penelitian ini adalah 32 orang

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Self-Efikasi Orang Tua Anak dengan Thalassemia Mayor di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat**

Self-Efikasi	Frekuensi	Persentase
Rendah	5	15.6
Sedang	25	78.1
Tinggi	2	6.3
Jumlah	32	100

Dapat dilihat pada Tabel 2 hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki tingkat self-efficacy sedang, yaitu sebanyak 25 orang dengan persentase 78.1%. Responden dengan tingkat self-efficacy rendah berjumlah 5 orang (15.6%), sedangkan responden dengan tingkat self-efficacy tinggi adalah yang paling sedikit, yaitu 2 orang (6.3%). Jumlah total responden dalam penelitian ini adalah 32 orang.

**Tabel 3. Hasil Uji Pearson Korelasi Tingkat Literasi dengan Self-Efikasi Orang Tua Anak dengan Thalassemia Mayor di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat**

	Pearson correlation (r)	Sig (2-tailed)	N
Tingkat Literasi-Self Efficacy	0.796	0.000	32

Dapat dilihat pada Tabel 3 hasil uji Pearson menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang sangat kuat antara tingkat literasi dan self-efficacy dengan nilai Pearson Correlation (r) sebesar 0.796. Nilai signifikansi (p-value) adalah 0.000, yang lebih kecil dari tingkat signifikansi standar 0.05. Hal ini menunjukkan bahwa hubungan tersebut signifikan secara statistik. Jumlah sampel yang digunakan dalam analisis ini adalah 32 responden.

## PEMBAHASAN

Penelitian ini mengkaji peran literasi dalam meningkatkan self-efikasi orang tua yang merawat anak dengan thalassemia mayor di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat. Hasil menunjukkan bahwa responden dengan tingkat literasi rendah dan tinggi masing-masing

berjumlah 12 orang (37,5%), sementara responden dengan literasi sedang berjumlah 8 orang (25,0%).

Distribusi ini mengindikasikan bahwa sebagian besar orang tua memiliki tingkat literasi yang tidak memadai atau sangat baik, dengan proporsi yang sama. Tingkat literasi yang rendah dapat mempengaruhi kemampuan orang tua dalam memahami informasi medis dan menerapkan perawatan yang tepat untuk anak mereka. Sebaliknya, literasi yang tinggi memungkinkan orang tua untuk lebih efektif dalam mengelola perawatan anak dengan thalassemia mayor.

Studi sebelumnya menekankan pentingnya literasi kesehatan dalam perawatan thalassemia. Misalnya, penelitian oleh Sari et al. (2021) menemukan bahwa pengetahuan orang tua tentang thalassemia berhubungan dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia. Selain itu, penelitian oleh Ningsih et al. (2020) menunjukkan bahwa edukasi perawatan diri pada anak thalassemia dapat meningkatkan kemampuan self-care mereka.

Meningkatkan literasi kesehatan orang tua melalui program edukasi yang terstruktur dan akses informasi yang memadai menjadi krusial. Intervensi semacam ini dapat membantu orang tua memahami kondisi anak mereka dengan lebih baik, sehingga meningkatkan self-efikasi dalam merawat anak dengan thalassemia mayor.

Hasil menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki tingkat self-efikasi sedang (78,1%), sementara self-efikasi rendah dan tinggi masing-masing sebesar 15,6% dan 6,3%. Self-efikasi, atau keyakinan individu terhadap kemampuannya dalam mengelola situasi tertentu, sangat penting bagi orang tua dalam merawat anak dengan thalassemia mayor. Tingkat self-efikasi yang sedang pada mayoritas responden menunjukkan bahwa mereka memiliki kepercayaan diri yang cukup dalam menjalankan perawatan, namun masih ada ruang untuk peningkatan.

Literasi kesehatan berperan penting dalam meningkatkan self-efikasi. Pengetahuan yang memadai memungkinkan orang tua memahami kondisi anak, prosedur perawatan, dan pentingnya kepatuhan terhadap terapi. Studi oleh Sari dan Yuliani (2021) menemukan hubungan yang signifikan antara pengetahuan ibu tentang thalassemia dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia. Pengetahuan yang baik

memungkinkan orang tua memberikan perawatan yang optimal, yang pada gilirannya meningkatkan self-efikasi mereka.

Selain itu, dukungan sosial juga berkontribusi terhadap peningkatan self-efikasi. Penelitian oleh Ningsih dan Wulandari (2020) menunjukkan bahwa edukasi perawatan diri pada anak thalassemia dapat meningkatkan kemampuan self-care mereka. Dukungan dari tenaga kesehatan dan komunitas dapat memberikan informasi dan motivasi yang diperlukan bagi orang tua, sehingga meningkatkan keyakinan mereka dalam merawat anak

Hasil uji Pearson menunjukkan adanya hubungan yang sangat kuat antara tingkat literasi dan self-efikasi, dengan nilai korelasi Pearson ( $r$ ) sebesar 0,796 dan nilai signifikansi ( $p$ -value) 0,000, yang lebih kecil dari tingkat signifikansi standar 0,05. Hal ini mengindikasikan bahwa semakin tinggi literasi orang tua, semakin tinggi pula self-efikasi mereka dalam merawat anak dengan thalassemia mayor.

Temuan ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang menyoroti pentingnya literasi kesehatan dalam perawatan thalassemia. Studi oleh Sari dan Yuliani (2019) menemukan bahwa pengetahuan orang tua tentang thalassemia berhubungan dengan kepatuhan dalam membawa anak untuk terapi transfusi darah, yang merupakan bagian penting dari perawatan thalassemia. Selain itu, penelitian oleh Ningsih dan Wulandari (2020) menunjukkan bahwa edukasi perawatan diri pada anak thalassemia dapat meningkatkan kemampuan self-care anak.

## KESIMPULAN

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa literasi kesehatan menjadi komponen penting dalam membantu orang tua memahami kondisi anak, meningkatkan rasa percaya diri dalam merawat anak dengan thalassemia mayor, serta mendukung pengambilan keputusan yang lebih baik. Peningkatan literasi kesehatan melalui edukasi yang terstruktur dan akses informasi yang relevan perlu menjadi prioritas dalam program intervensi kesehatan.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Profil Kesehatan Indonesia 2019. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia; 2019.
2. Ningsih SR, Wulandari A. Edukasi perawatan diri pada anak thalassemia: Literatur review. *Jurnal Kesehatan*. 2020;8(2):123–30.
3. Rahman MM, Islam MR, Akter MR, Arafat SMY. Psychosocial aspects of thalassemia patients and their caregivers. *Mymensingh Medical Journal*. 2019;28(4):978–85.
4. Sari DP, Yuliani Y. Hubungan tingkat pengetahuan ibu tentang thalassemia dengan kualitas hidup anak thalassemia. *Jurnal Ilmu Kesehatan*. 2021;9(1):45–52.
5. Sari DP, Yuliani Y. Pengetahuan orang tua dalam merawat anak penderita thalassemia. *Prosiding Seminar Nasional Kesehatan*. 2021;1(1):45–52.
6. Widadi, S. Y., Ramdani, H. T., & Nurafita, H. (2023). Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Mayor Usia 6-18 Tahun Di Poliklinik Thalassemia RSUD Dr. Slamet. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 7(1), 226–236.
7. Yayasan Thalassemia Indonesia. Data dan fakta thalassemia di Indonesia. Jakarta: YTI Publication; 202