

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar belakang penelitian

Kualitas hidup merupakan hal yang penting dimiliki individu untuk menjalani kehidupan. Kualitas hidup yang baik akan mempengaruhi bagaimana kemampuan individu untuk memandang posisinya dalam kehidupan dan hubungannya dengan sistem budaya setempat serta dikaitkan dengan cita-cita, harapan dan pandangan-pandangannya yang merupakan ukuran untuk banyaknya dimensi termasuk fisik dan psikologis (Gheissari dkk., 2012). Kualitas hidup bisa diukur melalui 4 fungsi kehidupan yaitu fungsi fisik, sosial, psikologis/emosi dan fungsi sekolah yang mulai berkembang sejak tahun 1991 (Nikmah, 2018).

Kualitas hidup yang positif dapat meningkatkan kesejahteraan dan kebermaknaan hidup bagi individu. Individu dengan kualitas hidup positif akan menjalankan hidup dengan baik sesuai dengan tugas pada setiap tahap perkembangan yang dialami (Najibah & Wahyuni, 2020). Von Rueden menyatakan bahwa kualitas hidup yang dianggap positif pada individu dapat dicirikan dengan memiliki tingkat aktivitas fisik yang baik, seperti kemampuan melakukan aktivitas fisik di sekitar rumah dan sekolah, bermain, dan olahraga. Individu juga memiliki emosi yang positif dan merasa puas dalam hidup, tidak merasakan emosi negatif berkepanjangan, dan bisa berinteraksi dengan baik sehingga mudah mendapatkan dukungan sosial, serta memiliki persepsi positif terhadap lingkungannya (Kawitri dkk., 2020).

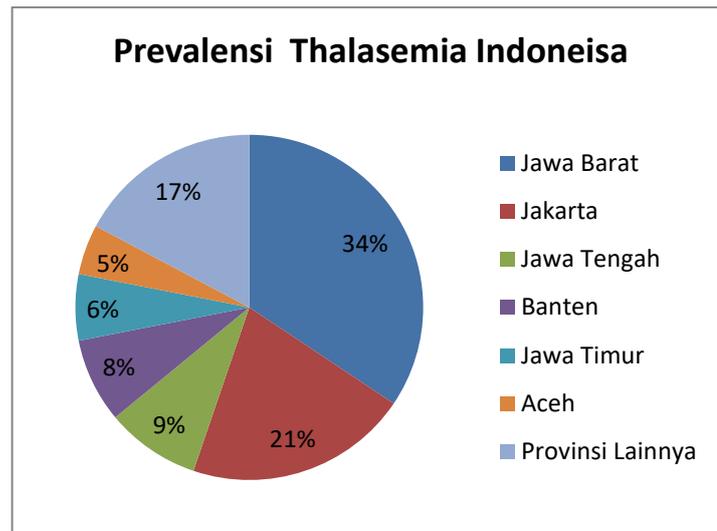
Jika kualitas hidup memburuk, maka akan mengganggu aktivitas sehari-hari. Dampak kualitas hidup yang negatif yaitu energi menjadi rendah, kecemasan, kehilangan minat, kesedihan, konsentrasi yang buruk, dan tidur yang buruk. Khairy menyatakan bahwa kualitas hidup remaja terjadi penurunan pada dimensi fisik dan dimensi emosional. Kualitas hidup yang memburuk membuat kesehatan individu menurun dan gampang lelah dalam melakukan aktivitas. Secara psikologis individu juga tidak semangat dan mengalami demotivasi serta emosi yang tidak stabil (Kawitri dkk., 2020).

Menurut WHO, kualitas hidup erat kaitannya dengan kesehatan dan penyakit yang diderita oleh individu (Nursita & Pratiwi, 2020). Salah satu penyakit kronis yang secara nyata dapat mempengaruhi kualitas hidup penyintasnya adalah *thalassemia*. *Thalassemia* merupakan penyakit keturunan akibat rusaknya sel darah merah karena kelainan genetik yang diturunkan dari orang tua kepada anaknya (Sukri, 2016). Penyintas *thalassemia* akan mengalami kekurangan darah karena sel darah merah yang pecah sebelum waktunya sehingga hemoglobin mengalami penurunan. Umumnya sel darah merah berusia 120 hari, tetapi pada penyintas *thalassemia* sel darah merah hanya berusia 14 hari sampai 60 hari (Hockenberry dkk., 2017).

Penyakit *thalassemia* diklasifikasikan menjadi *thalassemia* alfa dan *thalassemia* beta, berdasarkan sintesis rantai globin yang mengalami gangguan (Menteri Kesehatan Republik Indonesia, 2018). Berdasarkan tingkat keparahannya, *thalassemia* dibagi menjadi *thalassemia* mayor, *thalassemia* intermediat, dan *thalassemia* minor yang ditentukan oleh jumlah gen yang mengalami kerusakan (Menteri Kesehatan Republik Indonesia, 2018)

Penyebaran penyakit ini terjadi lebih cepat di Benua Asia terutama Mediterania, Timur Tengah, India serta di daerah sepanjang garis antara Cina bagian selatan, Kepulauan Pasifik dan Indonesia (Mediani dkk., 2022). Rund dan Rachmilewitz menyatakan bahwa kurang lebih 5% dari penduduk dunia mempunyai gen *thalassemia* (Pignatti-Borgna & Galanello, 2013). Jumlah *carrier* atau orang pembawa gen *thalassemia* di seluruh dunia mencapai 4,5% yaitu sekitar 250 juta orang menurut data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO).

Indonesia termasuk negara yang berisiko tinggi terhadap *thalassemia*. *Carrier* di Indonesia mencapai prevalensi sekitar 3-8%. Jika angka kelahiran *thalassemia* 23 per 1.000 dari 240 juta penduduk dengan persentase *thalassemia* 5%, maka dapat diperkirakan setiap tahunnya akan lahir sekitar 3.000 bayi penyintas *thalassemia* di Indonesia.



Gambar 1.1 Tingkat Penyebaran *Thalassemia* di Indonesia

Hasil Riset Kesehatan Dasar atau Rikesdas tahun 2021, menunjukkan bahwa prevalensi nasional *thalassemia* mencapai 10.973 orang. Ada 5 provinsi yang menunjukkan prevalensi *thalassemia* lebih tinggi, yaitu: Jawa Barat 34,4%, Jakarta 20,8 % , Jawa Tengah 8,8%, Banten 7,9 % , dan Jawa Timur 6,2 % . Dari sekitar 300.000 anak yang lahir dengan *thalassemia* setiap tahunnya, sekitar 60-70 ribu menyandang *beta-thalassemia mayor* (Riset Kesehatan Dasar, 2021).

Peneliti melakukan studi pendahuluan dengan metode wawancara tidak terstruktur pada tanggal 08 Juni 2022 terkait perasaan dan aktivitas penyintas *thalassemia* dalam menghadapi penyakitnya kepada 3 penyintas *thalassemia*. Berdasarkan studi pendahuluan tersebut diketahui bahwa para penyintas *thalassemia* merasakan perbedaan mereka dengan orang lain secara fisik seperti mudah lelah ketika beraktivitas, tidak bisa berolahraga berat, badan terasa ngilu, sakit kepala, cepat mengantuk, sesak napas dan mudah terserang penyakit lain.

Belum lagi penanganan yang harus dilakukan secara rutin untuk pasien *thalassemia* berupa, transfusi darah secara berkala, terapi khelasi besi, suplemen asam folat, *splenectomy*, terapi endokrin, imunisasi hepatitis B, dan transplantasi sumsum tulang (Cynthia dkk., 2021). Komplikasi seperti anemia berat, pembengkakan hati dan limpa, tulang yang melebar, zat besi yang menumpuk, infeksi, hepatitis, osteoporosis, hingga kanker hati dapat terjadi

apabila penanganan tidak dilakukan. Komplikasi-komplikasi tersebut lah yang dapat menyebabkan kematian. Ketakutan akan kematian tersebut dapat menyebabkan kualitas hidup penyintas *thalassemia* menjadi rendah (Hoffbrand & Moss, 2016).

Penelitian Nikmah (2018) menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 *Generic Core Scales* di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara pada bulan Juni 2018, didapatkan hasil rata-rata kualitas hidup responden adalah rendah, terutama pada aspek eksternal seperti sekolah. Masa sekolah pada fase remaja, menurut hasil penelitian yang menggunakan kuesioner HRQOL menunjukkan bahwa remaja dengan *thalassemia* rentan terjadi ketidakstabilan psikososial sehingga kualitas hidupnya menurun dengan total HRQOL 79,50 (Mansoor dkk., 2018).

Kualitas hidup juga menjadi sangat negatif ketika gejala yang mereka rasakan mengganggu aktivitas sosial dan tahap perkembangan yang sedang dialami penyintas *thalassemia*. Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan pada 13 Februari 2023 penyintas *thalassemia* memiliki keterbatasan dalam beraktivitas. Beberapa keterbatasannya adalah tidak bisa sering bermain dengan teman sebaya di luar rumah dan harus bermain di sekitar rumah, tidak bisa sering ikut *hangout* atau nongkrong dengan teman-teman di *café*, dan kalau pun main di luar harus membawa obat-obatan yang dibutuhkan ketika gejala tersebut muncul. Walaupun boleh bersekolah di sekolah umum, penyintas *thalassemia* tidak bisa mengikuti jam pembelajaran olahraga sehingga nilai diperoleh dari tugas tambahan. Olahraga hanya boleh dilakukan sesuai anjuran dokter seperti jalan subuh 15 menit, peregangan ketika bangun tidur dan sebelum tidur, serta yoga ringan. Penyintas *thalassemia* juga jarang masuk sekolah karena harus melakukan tranfusi darah secara berkala sehingga ketinggalan pelajaran.

Ketika Hb mengalami penurunan, penyintas *thalassemia* akan merasa sakit kepala, sesak napas, badan terasa ngilu, dan tidak bisa berdiri apalagi berjalan. Jika hal itu terjadi ketika ia sedang berada di luar rumah bersama teman-teman sebayanya, penyintas *thalassemia* merasa menyusahkan orang

lain. Oleh karena itu, bantuan dan dukungan dari orang lain diperlukan agar aktivitas yang mereka jalani dapat berlangsung dengan nyaman. Hanya saja, dukungan tidak selalu tersedia. Berdasarkan studi pendahuluan pada 03 Maret 2023, penyintas *thalassemia* lebih nyaman ketika berada di rumah karena merasa lebih aman bila terjadi hal yang tidak diinginkan. Orangtua lebih memahami tentang penyakit yang mereka derita daripada teman sebaya yang hanya mengetahui sekilas, namun mereka berharap setidaknya terdapat satu teman yang memahami penyakit mereka dan cara menangani ketika Hb mengalami penurunan agar mereka juga dapat menjalankan aktivitas sehari-hari layaknya individu seusia mereka.

Pentingnya dukungan dari teman sebaya bagi penyintas *thalassemia* menjadi hal yang wajar terutama di usia remaja. Berdasarkan teori G. Stanley Hall remaja yang dimaksud yaitu individu yang berusia 14-24 tahun (Sawyer dkk., 2018). Hal yang dilakukan remaja sehari-hari berkaitan dengan fungsi tahap perkembangannya seperti mencari identitas diri dengan melakukan berbagai hal yang menarik bagi dirinya. Ketika menginjak fase remaja yang merupakan masa peralihan dari masa kanak-kanak ke masa dewasa, remaja mempengaruhi dan dipengaruhi oleh orang-orang di lingkungan sosialnya seperti keluarga, teman-teman sebaya, pacar, dan lingkungan sekolah.

Tugas untuk menjalankan pendidikan dan menjalin hubungan baik dengan orang lain merupakan tugas utama remaja (Sartika & Allenidekania, 2020). Situasi lebih sulit dan terbatas bagi remaja penyintas *thalassemia* ketika menjalankan tugas tahap perkembangan tersebut. Pada fungsi fisik, umumnya remaja sedang mengalami masa pubertas yang menyebabkan remaja lebih memperhatikan penampilan mereka untuk menarik perhatian lawan jenis. Namun penyintas *thalassemia* memiliki masalah dalam hal penampilan karena efek dari pengobatan, seperti rahang kedepan, hidung pesek, terlihat pucat, kulit menjadi lebih gelap karena penumpukan kandungan zat besi dalam darah. Selain itu, perut juga menjadi buncit karena pembesaran hati dan limfa (Anjarwati & Hurriyati, 2020).

Pada fungsi sosial, remaja pada umumnya akan menjalin relasi yang lebih *intens* dengan teman sebaya yang berjenis kelamin sama untuk mencari

identitas diri secara kolektif. Hal yang biasa dilakukan adalah dengan sering berkumpul bersama di luar sekolah, mengeksplor hal baru, mencoba setiap tantangan yang belum pernah dicoba sebelumnya. Berbeda dengan remaja *thalassemia* yang tidak bisa beraktivitas di luar ruangan dan pergerakannya terbatas karena penyakitnya tersebut. Belum lagi fungsi psikologis, dimana remaja umumnya lebih mencintai dirinya dan menemukan potensi di usia tersebut. Namun dengan segala keterbatasan yang dimiliki oleh penyintas *thalassemia*, sulit untuk mencintai dirinya sendiri dan menemukan potensi karena kurangnya eksplor diri.

Salah satu cara agar remaja *thalassemia* dapat memaksimalkan fungsi tahap perkembangannya adalah dengan mendapatkan bantuan dan dukungan dari orang disekitarnya yaitu keluarga dan teman sebaya. Dukungan tersebut disebut dengan dukungan sosial (Hamunangan & Kili Astarani, 2018). Bagi remaja, orang-orang yang memiliki hubungan dekat dengan individu, seperti orangtua, keluarga, dan teman sebaya adalah sumber untuk mendapatkan dukungan sosial (Myers, 1989 dalam Anas, 2013). Jika terdapat dukungan sosial bagi penyintas *thalassemia*, maka akan menambah rasa percaya diri dan motivasi untuk menghadapi masalah (Stuart dan Sundeen, 1995; Noorkasiani, 2009).

Dukungan sosial menjadi suatu keadaan yang membuat individu merasa percaya dengan orang lain dan tahu bahwa ada orang lain yang memperhatikan, menghargai, dan mencintainya merupakan bentuk dukungan sosial (Friedman dkk., 2010). Dukungan sosial yang diberikan dapat berupa dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dukungan informasional, dan dukungan jaringan sosial (Chamberlain & Haaga, 2001). Dukungan emosional dapat berupa rasa empati, selalu ada mendampingi penyintas *thalassemia* ketika mengalami permasalahan dengan penyakitnya (Utami, 2013). Dukungan penghargaan dengan memberikan pujian dan menghargai penyintas *thalassemia* apabila berhasil melakukan sesuatu, contohnya, ketika selesai menjalankan transfusi. Dukungan instrumental yang merupakan bantuan secara nyata seperti menolong ketika penyintas *thalassemia* mengalami penurunan Hb atau memberi bantuan

materi dan fasilitas lainnya. Dukungan sosial juga dapat berupa informasi seperti pengetahuan mengenai penyakit *thalassemia* dan kondisi dirinya membuat individu mampu memahami keadaannya. Dan dukungan jaringan sosial dimana penyintas *thalassemia* diberi kesempatan untuk berpartisipasi dalam komunitas, terlibat dalam masyarakat, dan membentuk *circle* pertemanan yang lebih *intens*.

Efek fisik, sosial, dan tahap perkembangan yang kurang sempurna tersebut menyebabkan turunnya kondisi psikis penyintas *thalassemia* sehingga sering kali merasa rendah diri, gelisah dan cemas (Prasetyo & Kustanti, 2014). Terlebih lagi seseorang yang menyandang penyakit kronis juga rentan mengalami kecemasan, depresi, dan kesulitan emosional lainnya (Pratiwi & Yuningsih, 2015). Penyintas *thalassemia* cenderung tidak dapat mengevaluasi diri secara objektif dan sulit untuk menerima perubahan yang terjadi pada dirinya.

Selain memerlukan dukungan dari sosialnya, penyintas *thalassemia* juga membutuhkan motivasi dari dalam dirinya sendiri yaitu menerima kondisinya. Ryff dalam (Jahoda, 1958) menyatakan penerimaan diri merupakan suatu situasi individu bersikap positif terhadap diri sendiri, menerima dan mengakui kualitas baik dan buruk diri sendiri serta memandang positif kehidupan yang telah dijalani. Hurlock (1991) menyatakan bahwa penerimaan diri adalah suatu kesadaran seseorang tentang keadaan diri dan mau menjalani kehidupan dengan keadaan dirinya meskipun menyandang suatu penyakit.

Sejalan dengan pendapat salah satu penyintas *thalassemia* pada studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti pada tanggal 08 Juni 2022. Hasil studi pendahuluan tersebut menunjukkan bahwa penyintas *thalassemia* merasa minder ketika kondisi fisiknya mulai menurun. Mereka juga sering mengeluh dan merasa kehidupan tidak adil karena mereka harus menjalani kegiatan sehari-hari dengan bayang-bayang penyakit tersebut dan pengobatannya. Dukungan dari keluarga dan teman-temannya lah yang membuat penyintas *thalassemia* tetap semangat untuk menjalani kegiatan sehari-hari. Karena sudah lama menjalani pengobatan, penyintas *thalassemia*

sudah terbiasa dan menganggap definisi “normal” bagi setiap orang bisa jadi berbeda-beda. mereka lebih fokus untuk melanjutkan kehidupan dengan baik dan positif bukan memikirkan kekurangannya agar lebih bahagia. Berdasarkan masalah dan studi pendahuluan tersebut, peneliti tertarik untuk melihat apakah terdapat pengaruh antara penerimaan diri dan dukungan sosial terhadap kualitas hidup penyintas *thalassemia*.

B. Pertanyaan penelitian

Pertanyaan yang diajukan dalam penelitian ini yaitu: apakah penerimaan diri dan dukungan sosial memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup penyintas *thalassemia*?

C. Tujuan penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh penerimaan diri dan dukungan sosial terhadap kualitas hidup penyintas *thalassemia*.

D. Manfaat penelitian

1. Manfaat teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperbanyak pemahaman akan adanya pengaruh penerimaan diri dan dukungan sosial terhadap kualitas hidup penyintas *thalassemia*. Penelitian ini juga diharapkan dapat memberi kontribusi bagi ilmu pengetahuan psikologi khususnya pada cabang ilmu psikologi positif yaitu variabel penerimaan diri, dukungan sosial dan kualitas hidup.

2. Manfaat praktis

1) Bagi Penyintas *Thalassemia*

Hasil Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pandangan bagi penyintas *thalassemia* mengenai pentingnya penerimaan diri dalam menghadapi penyakitnya dan tidak menutup diri dari lingkungannya serta beradaptasi dengan keadaan untuk dapat meningkatkan kualitas hidupnya.

2) Bagi keluarga dan teman penyintas *thalassemia*

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pandangan bagi keluarga dan teman penyintas *thalassemia* untuk memberikan dukungan, informasi, fasilitas, dan bantuan kepada penyintas *thalassemia* dalam menghadapi penyakitnya.

3) Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan atau tambahan referensi untuk pengembangan penelitian dengan tema serupa mengenai penerimaan diri, dukungan sosial, dan kualitas hidup yang dihubungkan dengan variabel lain maupun dengan sampel yang berbeda.