

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Thalassemia merupakan penyakit penyakit kelainan darah yang diturunkan oleh orang tua pembawa sifat thalassemia kepada keturunannya dan merupakan salah satu penyakit yang cukup banyak ditemukan di berbagai negara di dunia (Tarmizi, 2023). *Thalassemia* termasuk ke dalam kelompok penyakit hemoglobinopati, di mana sel darah merah memiliki umur yang lebih pendek daripada biasanya, yaitu kurang dari 120 hari. Hal ini menyebabkan penderitanya mengalami anemia karena kemampuan darah untuk membawa oksigen akan menurun (Marnis et al., 2018).

Penyakit *thalassemia* belum dapat disembuhkan, tetapi dapat dicegah dengan menghindari perkawinan antara sesama pembawa sifat *thalassemia* melalui skrining dini (Litha, 2024). Penderita *thalassemia* akan terus menjalani transfusi darah seumur hidupnya dengan risiko efek samping terhadap fisik dan psikososial yang cukup signifikan (Pramasita & Anggraeni, 2020). Kondisi fisik yang lemah dan hambatan pada pertumbuhan tidak dapat dihindari oleh para *thaller* (penderita *thalassemia*), hal ini merupakan efek samping dari terapi dan transfusi darah yang diperlukan setiap bulan sepanjang hidup *thaller* (Angelina et al., 2023).

Selain itu, kurangnya informasi tentang *thalassemia* seringkali membuat banyak penderita merasa terisolasi dan keluarga cenderung melarang mereka melakukan aktivitas yang berat (Kurniawan, 2011). Terbatasnya aktivitas yang dapat dilakukan tentu saja dapat mempengaruhi proses perkembangan

hidup pada manusia, terutama pada masa remaja yang merupakan periode penting dalam pembentukan fisik, emosi, dan sosial (Laksmi & Jayanti, 2023).

Tarmizi (2023) menyatakan Indonesia berada dalam sabuk thalassemia dengan pembawa thalassemia mencapai 3%-10% dari seluruh populasi, sejalan dengan data Yayasan Thalassemia Indonesia yang menunjukkan adanya peningkatan jumlah kasus thalassemia dari 4.896 pada tahun 2012 menjadi 10.973 dari 4.896 sejak 2012. Data dari Kemenkes RI (2024) setiap tahunnya, sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir dengan kelainan hemoglobin yang parah dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal karena *thalassemia*. Sebagian besar, yaitu sekitar 80% dari jumlah tersebut, terjadi di negara-negara berkembang. Indonesia berada pada peringkat ke empat tertinggi di dunia dengan jumlah 5.000 penderita thalasaemia (Pramasita & Anggraeni, 2020).

Hurlock (1994) mengklasifikasikan umur remaja dimulai sejak individu berumur 12-18 tahun, selain itu perubahan pada masa remaja dapat ditandai dengan kematangan mental, emosional, sosial dan fisik. Bandura (1982) mengatakan bahwa remaja yang sehat adalah remaja yang memiliki keyakinan diri yang baik, dapat mengelola perilaku positif dan dapat beradaptasi dengan lingkungan sosialnya dengan baik. Hurlock (1994) menyatakan beberapa perubahan fisik juga dapat terjadi pada remaja seperti perubahan tinggi badan, berat badan, dan perubahan proporsi tubuh. Purnomo et al. (2023) mengatakan bahwa remaja yang memiliki psikologis yang sehat

ditandai dengan meningkatnya kemampuan untuk mengelola dan mengungkapkan emosi secara tepat serta kemampuan mengambil keputusan secara mandiri.

Marista (2021) menyatakan *thaller* akan memiliki wajah dan kulit yang pucat, gangguan pada pertumbuhan serta perkembangannya. Ali et al. (2021) juga menjelaskan bahwa perbedaan fisik yang terjadi dapat berpengaruh pada proses interaksi sosial *thaller*, mereka akan merasa minder sehingga mereka akan menarik diri dari lingkungan sosialnya, reaksi psikologis juga kerap terlihat seperti pemikiran ketakutan akan kematian, pemikiran negatif terhadap masa depan yang dimana hal ini dapat menjadi penyebab depresi. Selain itu, Ali et al. (2021) juga mengatakan bahwa transfusi darah akan berdampak terutama pada proses akademik *thaller* dimana mereka diharuskan untuk absen dari sekolah.

Yulia et al. (2025) juga menyatakan remaja penderita *thalassemia* akan merasa frustrasi dan rendah diri karena keterbatasan dalam mengikuti aktivitas bersama teman sebaya. Thirafi (2016) menyatakan bahwa terbatasnya aktivitas yang dilakukan, dapat menjadi penyebab munculnya masalah psikososial seperti perasaan rendah diri dan menarik diri dari lingkungan sosial. Selain permasalahan psikososialnya, penderita *thalassemia* juga kerap mengalami stres, depresi dan cemas sehingga akan berdampak pada proses resiliensinya.

Menurut Reivich dan Shatté, (2002), resiliensi adalah kemampuan individu untuk mengatasi, beradaptasi, dan bertahan terhadap masalah,

tekanan, kesengsaraan, atau trauma yang dialami dalam kehidupannya. Hal ini juga membuat individu lebih adaptif dalam menanggapi tantangan sehingga seseorang mampu mengelola emosinya tanpa terpuruk dalam kesulitan. Selain itu, Rutter (1987) menjelaskan bahwa resiliensi merupakan kemampuan seseorang untuk bangkit dan beradaptasi dengan baik setelah mengalami kesulitan atau tekanan dalam hidup yang terbentuk dari interaksi antara sifat individu yang berjalan seiring dengan faktor lingkungan.

Menurut Connor dan Davidson (2003), seseorang yang resilien akan lebih kuat dan mampu bertahan dalam menghadapi kondisi yang tidak mudah dibandingkan dengan individu yang tidak memiliki resiliensi. Individu yang tangguh dicirikan oleh kemampuannya menangani perubahan secara efektif, dapat mengatasi stres, adaptif, fleksibel, membangun hubungan positif dengan orang lain, dan melatih pengendalian diri, itulah individu yang memiliki karakteristik resiliensi.

Dalam penelitian yang dilakukan oleh Pradnyaswari dan Rustika (2020) pada pasien dengan gagal ginjal kronik yang menjalani hemodialisa mengatakan bahwa, terbentuknya resiliensi pasien dapat dipengaruhi oleh faktor efikasi diri dan dukungan sosial. Sejalan dengan itu Kurniawan (2011) menyebutkan resiliensi dapat terbentuk ketika pasien memenuhi aspek resiliensi salah satunya adalah dukungan sosial yang diperoleh pasien dari orang-orang yang ada sekitarnya.

Baron dan Byrne (dalam Aprilia, 2013) Dukungan sosial merupakan bentuk kenyamanan fisik dan emosional yang diterima seseorang dari teman

dan keluarga saat menghadapi tekanan atau stres. Kehadiran dukungan ini berkontribusi pada kondisi fisik yang lebih sehat serta membantu individu dalam menghadapi dan mengelola stres yang dialaminya. Dukungan sosial adalah perasaan yang diterima oleh seseorang dari orang lain atau kelompoknya, yang mencakup rasa nyaman, penghargaan, perhatian, atau bantuan (Habsyie et al., 2022).

Menurut Sarafino (2008), dukungan sosial adalah perasaan nyaman, perhatian, penghargaan, dan bantuan yang diberikan oleh orang lain atau kelompok terhadap seseorang. Dukungan sosial dapat dibagi menjadi dua jenis, yaitu *received support* yang merupakan tindakan nyata yang diberikan oleh orang lain kepada individu, dan *perceived support* yang merupakan persepsi individu terhadap bantuan dan perhatian yang diberikan oleh orang lain (Asti & Prakoso, 2019).

Dukungan sosial yang diterima dapat datang dari berbagai pihak, seperti keluarga, pasangan, teman, rekan kerja, organisasi, dan lain-lain (Habsyie et al., 2022). Dalam penelitian yang dilakukan oleh Adiratna et al. (2020) pada *thaller*, dukungan sosial sangat dibutuhkan terutama saat pasien harus menjalani pengobatan jangka panjang seperti transfusi darah rutin, pada saat pasien diharuskan meminum obat kelasi besi, dan ketika pasien mengalami kejenuhan atau kelelahan dalam proses perawatan. Ketika seseorang menerima dukungan sosial maka diharapkan ia akan merasa lebih tenang karena merasa diperhatikan dan dicintai sehingga ia dapat mencapai proses penerimaan diri lebih cepat (Rizka, 2018).

Berger (1952) berpendapat bahwa Penerimaan diri adalah kemampuan individu untuk menilai dirinya secara mandiri dan objektif, menjalani hidup dengan keyakinan dan tanggung jawab, serta menerima kritik tanpa merasa rendah diri, berbeda secara negatif, atau terasing dari orang lain. Hurlock menyatakan bahwa individu yang memiliki tingkat penerimaan diri yang tinggi tidak terlalu memedulikan jumlah kelemahan yang dimilikinya. Sebaliknya, mereka menggunakan kelemahan tersebut sebagai sumber kekuatan untuk memaksimalkan potensi kelebihanannya.

Sejalan dengan itu, Johnson (dalam Ardilla & Herdiana, 2013) mengungkapkan bahwa penerimaan diri adalah sikap menghargai diri sendiri, di mana seseorang tidak melihat dirinya sebagai sesuatu yang kurang atau memiliki kekurangan sehingga menghindari perasaan benci terhadap diri sendiri. Penerimaan diri yang positif terjadi saat individu mau dan mampu menerima dirinya apa adanya, bukan seperti yang diinginkan, serta memiliki harapan yang realistis sesuai dengan kemampuannya (Rizka, 2018). Pada penelitian lain yang melibatkan pasien leukimia mendapatkan kesimpulan bahwa penerimaan diri merupakan hal yang sangat penting bagi penderita agar mereka tetap bersemangat menjalani pengobatan dan tetap mempertahankan kualitas hidupnya (Nasution, 2021). Maka dari itu penerimaan diri ini menjadi sangat penting dimiliki oleh penderita *thalassemia* karena dapat membantu mereka dalam menerima kondisi penyakit yang dialami, menjaga semangat dalam menghadapi kesulitan, dan

meningkatkan kepatuhan dalam menjalani pengobatan rutin (Anjarwati & Hurriyati, 2020).

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti melalui wawancara dengan dua perawat di RSUD Banyumas menunjukkan bahwa yaitu perawat satu mengatakan bahwa *thalassemia* dalam hidup *thaller* dapat memberikan pengaruh signifikan terhadap kondisi fisik mereka seperti tampak pucat, mudah lemas, dan pusing. Lalu perawat kedua menambahkan bahwa *thaller* juga mengalami tekanan psikologis berupa stres dikarenakan terbatasnya aktifitas yang dapat mereka lakukan, masalah kontrol emosi, serta perasaan minder yang kerap dirasakan karena perbedaan kondisi fisik, khususnya ketika kondisi kesehatan mereka sedang menurun.

Peneliti juga melakukan wawancara terhadap lima *thaller*, dan dari hasil wawancara tersebut dapat diambil kesimpulan bahwa mereka mengalami perbedaan fisik seperti kulit dan mata yang menguning ketika kondisi kesehatan mereka menurun, pertumbuhan yang terhambat, serta sering pusing ketika melaksanakan aktivitas yang terlalu berat. Kondisi tersebut berdampak pada aspek psikologis, ditandai dengan perasaan minder sehingga beberapa dari mereka memilih untuk tidak mengungkapkan secara terbuka terkait dengan kondisi *thalassemia* yang mereka alami.

Thaller juga memiliki cita-cita yang ingin mereka wujudkan. Salah satu *thaller* laki-laki mengungkapkan keinginannya untuk menjadi seorang dalang. Ketertarikannya terhadap budaya jawa tersebut didukung oleh keterampilan yang dimilikinya, yaitu kemampuan dalam membuat wayang berbahan

kardus. Karya kerajinan tersebut bahkan mendapatkan hasil apresiasi dari seorang dalang lokal di wilayah Banyumas yang menunjukkan dukungannya dengan membeli hasil karya wayang kardus tersebut.

Oleh karena itu, penelitian ini akan menguji pengaruh dukungan sosial dan penerimaan diri terhadap resiliensi pada *thaller* remaja.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan penjelasan diatas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah :

1. Apakah terdapat pengaruh dukungan sosial terhadap resiliensi pada pasien *thalassemia* remaja?
2. Apakah terdapat pengaruh penerimaan diri terhadap resiliensi pada pasien *thalassemia* remaja?
3. Apakah terdapat pengaruh dukungan sosial dan penerimaan diri terhadap resiliensi pasien *thalassemia* remaja?

C. Tujuan Penelitian

Untuk memperjelas arah penelitian ini, maka dirumuskan tujuan penelitian sebagai berikut :

1. Untuk mengetahui apakah terdapat pengaruh dukungan sosial terhadap penerimaan diri pada pasien *thalassemia* remaja.
2. Untuk mengetahui apakah terdapat pengaruh resiliensi terhadap penerimaan diri pada pasien *thalassemia* remaja.
3. Untuk mengetahui apakah terdapat pengaruh dukungan sosial dan risiliensi terhadap penerimaan diri pasien *thalassemia* remaja.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

- a. Hasil Penelitian diharapkan dapat bermanfaat terhadap pengembangan keilmuan psikologi, khususnya pada bidang psikologi klinis
- b. Sebagai referensi bagi penelitian-penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan variable penerimaan diri, dukungan sosial, dan resiliensi.

2. Manfaat Praktis

- a. Bagi *thaller* remaja memberikan pemahaman mendorong remaja untuk lebih terbuka dalam menerima kondisi dirinya dan membangun relasi sosial yang sehat.
- b. Bagi orang tua atau keluarga *thaller* dapat membantu memberikan pemahaman terkait pentingnya menciptakan lingkungan yang suportif bagi proses psikologis anak.
- c. Bagi tenaga kesehatan di RSUD Banyumas dapat membantu memberikan Gambaran tentang pentingnya aspek psikososial dalam perawatan *thaller* teruama di usia remaja.

E. Perbedaan Dengan Penelitian Sebelumnya

Penelitian sebelumnya adalah hasil penelitian yang sudah ada yang digunakan peneliti sebagai pedoman dalam menentukan perbandingan dan menjadi inspirasi dalam penelitian yang akan diteliti selanjutnya. Peneliti mencantumkan terlebih dahulu hasil-hasil penelitian sebelumnya, kemudian membandingkan dengan penelitian yang akan dilakukan. Berikut merupakan penelitian-penelitian sebelumnya yang masih terkait dengan tema yang akan diteliti oleh peneliti.

Penelitian awal yang dilakukan pada *thaller* berjudul Pembentukan Resiliensi (*Resilient Formation*) Pada Penderita *Thalassemia* yang diteliti oleh Kurniawan (2011) menyimpulkan bahwa dukungan keluarga menjadi faktor kunci pembentukan resiliensi. Strategi adaptasi berkembang melalui bantuan orang terdekat. Empat faktor pendukung: dukungan sosial, spiritualitas, kompetensi, dan cita-cita. Dukungan keluarga, sahabat, dan pasangan memperkuat daya tahan. Spiritualitas memunculkan penerimaan diri secara positif. Kompetensi diri berkembang saat minat dan potensi ditemukan. Akhirnya, responden melihat kondisi fisiknya sebagai anugerah Tuhan.

Penelitian selanjutnya dilakukan oleh Sutanti & Nurullya (2015) mengenai Hubungan Dukungan Sosial Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak *Thalassemia* Beta Mayor di Instalasi Kesehatan Anak RSUP Sardjito Tahun 2013. Penelitian ini memperlihatkan bahwa 80% responden mendapat dukungan sosial keluarga yang baik. Sebagian mereka juga memiliki kualitas hidup yang normal, artinya dukungan sosial keluarga berkaitan dengan kualitas hidup anak. Dukungan sosial memiliki pengaruh yang positif bagi anak dengan *thalassemia* beta mayor, hal ini memperkuat pendapat bahwa peran keluarga dalam mendukung kesejahteraan anak *thalassemia* sangat penting dilakukan.

Penelitian selanjutnya dilakukan oleh Anjarwati & Hurriyati (2020) dengan judul Penerimaan Diri dan Resiliasi Penderita *Thalassaemia* saat Menjalankan Perawatan menyimpulkan bahwa terdapat hubungan yang antara

penerimaan diri dengan resiliensi penderita *thalassemia* di yayasan *thalassemia* Indonesia cabang Palembang.

Berdasarkan uraian beberapa penelitian terdahulu, penelitian ini memiliki sejumlah perbedaan yang menonjol. Perbedaan tersebut terletak pada penambahan variabel resiliensi sebagai variabel dependen (Y), subjek penelitian penelitian yang difokuskan pada remaja penyandang *thalassemia* di RSUD Banyumas, lokasi penelitian yang dilakukan secara spesifik di RSUD Banyumas, serta yang digunakan sebagai landasan utama dalam penelitian ini.

Pada studi pendahuluan yang dilakukan, peneliti berhasil menemukan data bahwa di RSUD Banyumas terdapat 615 *thaller* dengan jumlah pasien remaja 140 pasien.

