

2. TINJAUAN PUSTAKA

Bab Tinjauan Pustaka ini akan dibagi ke dalam beberapa sub bab yang akan membahas teori mengenai harapan, remaja, Thalassaemia, dan harapan pada remaja yang menderita Thalassaemia Mayor.

2.1. Harapan (*Hope*)

2.1.1. Definisi Harapan

Konsep harapan telah menjadi istilah yang sering digunakan dalam penelitian selama tiga puluh tahun terakhir. Dalam penelitian tersebut, Snyder dan rekan-rekannya memberikan kontribusi terbesar dalam mengembangkan literatur-literatur tentang harapan (Gilman, Dooley, & Florell, 2006). Snyder (1994) telah mengembangkan teori dan definisi dari harapan (Westerop, 2002). Snyder (1994) mendefinisikan harapan sebagai “*mental willpower plus waypower for goals*” (p.5). **Willpower**, in this definition is “*the driving force to hopeful thinking*” (p.6). *It is a sense of mental energy that helps move a person toward a goal.* **Waypower**, the second component in the hope equation, is the *mental capacity used to find a way to reach your goals. It reflects the mental plans or road maps that guide hopeful thought*” (p.8).

Berdasarkan definisi harapan di atas, harapan terdiri dari komponen *willpower* dan *waypower* untuk mencapai tujuan (*goals*). Kedua komponen tersebut bersifat timbal balik, saling melengkapi dan berkorelasi positif. Menurut teori harapan dari Snyder tersebut harapan merefleksikan persepsi individu terhadap kemampuan untuk mendefinisikan tujuan dengan jelas, berinisiatif dan mempertahankan motivasi untuk menggunakan berbagai strategi (*willpower thinking*), dan mengembangkan strategi yang spesifik untuk mencapai tujuan tersebut (*waypower thinking*).

Berdasarkan teori harapan, dapat dipahami bahwa harapan merupakan sesuatu yang dapat dibentuk dan dapat digunakan sebagai langkah untuk perubahan. Perubahan yang menguntungkan dapat menyebabkan individu mencapai hidup yang lebih baik. Setiap individu memiliki kemampuan untuk membentuk harapan karena mereka memiliki komponen dasar dalam kemampuan kognitif yang diperlukan untuk menghasilkan pemikiran-pemikiran yang berhubungan dengan harapan. Perubahan yang berkaitan dengan harapan tersebut

membutuhkan pembentukan dan pemeliharaan kekuatan pribadi dalam konteks hubungan yang suportif/saling membantu (Snyder, 1994).

Menurut Linley & Joseph (1994) harapan dapat dipahami sebagai gabungan dari motivasi intrinsik, *self-efficacy* pribadi dan harapan akan hasil. Hal-hal yang berhubungan dengan faktor eksternal tidak termasuk dalam teori harapan tersebut (misalnya, individu menganggap bahwa dirinya pulih dari penyakit kronis karena dirawat oleh dokter yang kompeten, bukan karena faktor dalam dirinya).

2.1.2. Komponen Harapan

Komponen harapan dari Snyder (1994) terdiri dari 3 komponen, yaitu tujuan (*goals*), *willpower* dan *waypower*. Tujuan (*goals*) dapat didefinisikan sebagai sesuatu yang menjadi target atau titik akhir dari urutan aktivitas mental. *Willpower* mengarah pada motivasi yang diperlukan untuk memulai dan mempertahankan langkah menuju tujuan. Menurut Braithwaite (2004), *willpower* merupakan persepsi diri yang dapat digunakan sepanjang jalan untuk mencapai tujuan. Memiliki *willpower* bermanfaat untuk memulai sesuatu dan mempertahankan ketekunan dalam perjalanan mencapai tujuan. Pada akhirnya, *waypower* yang merupakan langkah atau jalan menuju tujuan yang diinginkan, diperlukan untuk mencapai tujuan dan mengarahkan individu jika menjumpai halangan.

2.1.2.1. Tujuan (*goals*)

Tujuan merupakan obyek, pengalaman, atau hasil yang dibayangkan dan diinginkan dalam pikiran individu. Hal tersebut merupakan sesuatu yang individu inginkan untuk didapatkan atau dicapai (Snyder, 1994). Individu ingin mengalami, mendapatkan, menciptakan ataupun menjadikan keinginannya menjadi kenyataan. Tujuan tersebut dapat berupa sesuatu yang penting dan membutuhkan waktu lama (misalnya, mengembangkan teori mengenai motivasi manusia) atau berupa sesuatu yang bersifat sederhana (misalnya, berkendara ke sekolah). Tujuan tersebut juga dapat bervariasi, dalam arti persepsi individu mengenai kemungkinan untuk mencapai sesuatu, bervariasi dari sangat rendah sampai sangat tinggi. Dalam hal ini, individu yang memiliki harapan tinggi

cenderung untuk membuat tujuan yang meningkat sedikit demi sedikit dari tujuan yang telah dicapai sebelumnya (Linley & Joseph, 2004). Snyder, et. al. (1991) dalam penelitiannya juga menemukan bahwa individu yang memiliki harapan lebih tinggi cenderung untuk menciptakan tujuan dalam berbagai bidang kehidupan, dan memiliki tujuan yang meningkat sedikit demi sedikit (Westerop, 2002).

2.1.2.2. Willpower

Willpower merupakan energi mental yang menggerakkan individu untuk berpikir penuh dengan harapan dan mengarahkan individu menuju tujuan yang ingin dicapai (Snyder, 1994). *Willpower* merupakan sesuatu yang menentukan dan mempertahankan serta membantu individu ketika bergerak menuju arah tujuan yang ingin dicapai. Dengan kata lain, *willpower* dapat menggerakkan persepsi individu bahwa ia mampu untuk berinisiatif dan mempertahankan perilaku yang mengarah pada tujuan yang diinginkan.

Walaupun *willpower* dapat digunakan pada berbagai macam tujuan, akan lebih mudah untuk melaksanakan hal tersebut jika individu telah memiliki bayangan tentang suatu tujuan yang penting. *Willpower* akan lebih mudah dibentuk jika individu memahami dengan jelas dan dapat merepresentasikan tujuan dalam pikirannya. Tujuan yang tidak jelas tidak dapat membuat individu bergerak untuk mencapai tujuan. Individu yang memiliki *willpower* merupakan individu yang telah memahami serta fokus pada apa yang ia inginkan untuk dirinya dan mengetahui dengan tepat bagaimana cara mencapai tujuan. Jika individu mampu untuk memperjelas tujuannya, maka ia akan dipenuhi oleh pikiran yang aktif dan penuh kekuatan.

Kemampuan individu untuk menghasilkan *willpower* ditentukan sebagian oleh pengalaman individu menyatukan pikiran dan tubuh dalam mencapai tujuan sebelumnya. Hal penting lainnya yang perlu diperhatikan adalah *willpower* bukan merupakan sesuatu yang diperoleh ketika mengejar tujuan tanpa mengalami rintangan dalam kehidupan. Sebaliknya, hal tersebut berdasarkan pengetahuan tacit (*tacit knowledge*) kita bahwa kita mampu berjalan melewati rintangan menuju tujuan selama saat-saat penuh tekanan, kita mampu menggunakan usaha

mental untuk mengatasinya. Oleh sebab itu, individu yang mempunyai keinginan yang kuat (*willpower* tinggi) merupakan individu yang dapat mengatasi kesulitan. Sebagai contoh, penting bagi individu untuk menerapkan *willpower* pada situasi seperti mencari pekerjaan, mencari pasangan, memiliki anak, dan menghadapi suatu penyakit.

2.1.2.3. Waypower

Waypower merupakan rencana mental atau peta jalan yang dapat mengarahkan cara individu untuk dapat berpikir penuh dengan harapan (Snyder, 1994). *Waypower* menunjukkan rute dimana individu harus berjalan dari satu tempat menuju tujuan yang diinginkan. *Waypower* merupakan kapasitas mental yang dapat digunakan untuk menemukan satu atau beberapa jalan yang efektif untuk mencapai tujuan. Persepsi bahwa seseorang dapat terlibat dalam cara berpikir penuh harapan merupakan hal yang penting dalam pembentukan *waypower*.

Sama halnya dengan *willpower*, *waypower* juga dipengaruhi oleh beberapa faktor. *Waypower* (kemampuan untuk merencanakan) mengenai sesuatu dapat diaplikasikan pada beberapa tujuan yang berbeda, terutama jika tujuan yang ingin dicapai telah didefinisikan dengan jelas. *Waypower* juga ditentukan oleh pengalaman individu sebelumnya ketika berhasil menemukan satu atau lebih jalan menuju tujuan. Perasaan individu yang merasa mampu untuk menemukan berbagai jalan menuju tujuan dipengaruhi oleh faktor seperti sukses menemukan jalan lain menuju tujuan ketika jalan kita yang utama memiliki rintangan. Keadaan mental tersebut menyebabkan individu menemukan jalan alternatif menuju tujuan yang diinginkan.

2.1.2.4. Kombinasi Willpower dan Waypower

Menurut teori harapan, komponen *willpower* dan *waypower* merupakan dua komponen yang diperlukan. Namun, jika salah satunya tidak tercapai, maka kemampuan untuk mempertahankan pencapaian tujuan tidak akan mencukupi. Komponen *willpower* dan *waypower* merupakan komponen yang saling melengkapi, bersifat timbal balik, dan berkorelasi positif, tetapi bukan merupakan

komponen yang sama. Kedua komponen tersebut dapat dipahami secara berkelanjutan selama seseorang menggunakan informasi umpan balik dari lingkungan dalam situasi mencapai tujuan (Bailey, et. al., 2007).

Oleh sebab itu, teori harapan tersebut spesifik pada kemampuan untuk menghasilkan rencana untuk mencapai tujuan dan kepercayaan pada kemampuan untuk mengimplementasikan tujuan tersebut. Individu yang memiliki kemampuan dalam *willpower* seharusnya disertakan juga dengan *waypower*. Namun, beberapa individu tidak mengalami hal tersebut. Penelitian menunjukkan bahwa tidak semua individu yang memiliki *willpower* akan memiliki *waypower*. Jika individu memiliki keduanya, dapat dikatakan bahwa individu tersebut memiliki harapan tinggi. Hal tersebut disebabkan karena salah satunya tidak cukup untuk membentuk harapan yang tinggi (Snyder, 1994).

Snyder (1994) membuat empat kategori mengenai kombinasi *willpower* dan *waypower*. Kombinasi tersebut adalah *willpower* dan *waypower* rendah, *willpower* tinggi dan *waypower* rendah, *willpower* rendah dan *waypower* tinggi, serta *willpower* dan *waypower* tinggi.

Individu yang memiliki *willpower* dan *waypower* rendah hanya memiliki sedikit keyakinan bahwa mereka akan meraih kesuksesan dalam mewujudkan tujuannya. Individu dengan karakteristik seperti ini juga terkadang memiliki masalah, yaitu tidak memiliki tujuan sama sekali. Harapan yang rendah memiliki dampak bagi keseluruhan kehidupan individu. Tanpa keinginan untuk bertindak dan perencanaan, individu dapat mengalami depresi. Perasaan depresi tersebut muncul karena individu berpikir bahwa mereka tidak memiliki kemampuan untuk mendapatkan tujuan mereka. Selain itu, emosi negatif dapat semakin meningkat jika individu tidak memiliki kemampuan untuk mendefinisikan tujuan secara jelas.

Individu dengan *willpower* tinggi dan *waypower* rendah memiliki keyakinan untuk meraih tujuan yang diinginkan. Namun, individu dengan karakteristik seperti ini memiliki masalah dalam berpikir mengenai cara yang paling berhasil untuk mencapai tujuannya. Jika individu berada terlalu lama dalam keadaan ini, maka individu tersebut dapat mengalami kemarahan atau frustrasi. Selanjutnya, individu tersebut akan kehilangan *willpower*nya.

Individu dengan *willpower* rendah dan *waypower* tinggi merupakan individu yang tidak memiliki energi mental yang cukup untuk mewujudkan rencana yang dimiliki. Individu yang berada dalam keadaan ini akan mengalami *burnout*. Banyak individu yang memiliki *willpower* rendah terlihat seperti mengerjakan sesuatu yang dapat membuat orang lain terkesan. Namun, individu tersebut sebenarnya tetap berada dalam tahap yang sama.

Individu yang memiliki *willpower* dan *waypower* tinggi adalah individu yang menyimpan tujuan yang jelas dan memikirkan cara untuk meraih tujuan tersebut di dalam pikiran mereka. Mereka mudah berinteraksi dengan orang lain dan memanfaatkan kesempatan untuk mendapatkan hal-hal yang mereka inginkan. Mereka merupakan individu yang fokus terhadap tujuan serta bebas bergerak dari ide yang satu menuju yang lain untuk mewujudkan tujuan mereka. Individu yang memiliki harapan tinggi memiliki pikiran yang sangat aktif dan memiliki keyakinan bahwa terdapat berbagai pilihan yang tersedia untuk mencapai tujuan mereka.

Individu yang memiliki keduanya merupakan contoh individu yang memiliki harapan tinggi. Harapan yang tinggi menyebabkan individu memperoleh berbagai keuntungan ketika menghadapi hal yang sulit. Dalam beberapa situasi kehidupan, langkah individu seringkali dirintangi oleh seseorang atau sesuatu. Namun, individu yang memiliki harapan tinggi dapat memikirkan jalan alternatif menuju tujuan dan langsung diterapkan pada jalan yang terlihat lebih efektif. Kesimpulannya, harapan merupakan kombinasi antara mental *willpower* dan *waypower* yang berfungsi untuk mencapai tujuan. Kedua komponen tersebut disebut mental karena harapan merupakan proses yang terjadi secara konstan dimana proses tersebut termasuk apa yang individu pikirkan tentang diri mereka sendiri yang memiliki kaitan dengan tujuan. Apa yang dipikirkan oleh individu tersebut dapat mempengaruhi perilaku yang nyata.

2.1.3. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Harapan

Weil (2000) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi harapan, yaitu dukungan sosial, kepercayaan religius, dan kontrol.

1. Dukungan Sosial

Harapan memiliki kaitan erat dengan dukungan sosial. Dalam penelitiannya mengenai pasien yang menderita penyakit kronis, Raleigh (1992, dalam Weil, 2000) mengatakan bahwa keluarga dan teman pada umumnya diidentifikasi sebagai sumber harapan untuk penderita penyakit kronis dalam beberapa aktivitas seperti mengunjungi suatu tempat, mendengarkan, berbicara, dan memberikan bantuan secara fisik. Herth (1989, dalam Weil, 2000) mengidentifikasi pertahanan hubungan peran keluarga sebagai sesuatu yang penting bagi tingkat harapan dan *coping*. Sebaliknya, kurangnya ikatan sosial diatribusikan sebagai hasil kesehatan yang lebih buruk seperti peningkatan *morbidity* dan kematian awal. Individu mengekspresikan perasaan tidak berdaya ketika mereka tidak mampu berkomunikasi dengan orang lain.

2. Kepercayaan Religius

Kepercayaan religius dan spiritual telah diidentifikasi sebagai sumber utama harapan dalam beberapa penelitian. Kepercayaan religius dijelaskan sebagai kepercayaan dan keyakinan seseorang pada hal positif atau hasil yang ditentukan dengan kekuatan yang lebih tinggi seperti halnya melepaskan diri pada kenyataan bahwa terdapat sesuatu atau tujuan yang telah ditetapkan sebelumnya untuk situasi individu saat ini. Spiritual merupakan konsep yang lebih luas dan terfokus pada tujuan dan makna hidup dan keterkaitan dengan orang lain, alam, atau dengan Tuhan (Reed, dalam Weil, 2000). Raleigh (1992, dalam Weil, 2000) juga mengatakan bahwa aktivitas religius merupakan strategi lain yang digunakan untuk mempertahankan harapan pada pasien yang menderita penyakit kronis.

3. Kontrol

Mempertahankan kontrol merupakan salah satu bagian dari konsep harapan. Mempertahankan kontrol dapat dilakukan dengan cara tetap mencari informasi, menentukan nasib sendiri, dan kemandirian yang

menimbulkan perasaan kuat pada harapan pasien yang menderita penyakit kronis. Kontrol, yang diwujudkan dalam bentuk pelepasan kontrol kepada staf medis, ilmu pengetahuan medis, atau Tuhan diidentifikasi sebagai salah satu sumber harapan. Baldree (1982, dalam Weil, 2000) menemukan bahwa harapan, yang dikombinasikan dengan perasaan kontrol selama perawatan, menurunkan stres dalam menghadapi pengobatan. Kemampuan individu akan kontrol juga dipengaruhi *self-efficacy* (Venning, et. al., 2007) yang dapat meningkatkan persepsi individu akan kemampuannya akan kontrol.

2.1.4. Karakteristik Individu yang Memiliki Harapan Tinggi

Snyder (1994) mengemukakan beberapa karakteristik psikologis individu yang memiliki harapan tinggi, yaitu:

1. Optimisme

Optimisme diartikan sebagai perasaan memiliki energi mental untuk mencapai suatu tujuan. Scheier and Carver (1985, dalam Snyder, et. al., 1991) mendefinisikan optimisme sebagai suatu harapan individu secara umum bahwa hal-hal yang baik akan terjadi. Penelitian menunjukkan bahwa harapan memiliki korelasi positif dengan optimisme. Optimisme sendiri berkaitan kuat dengan *willpower* daripada komponen *waypower* dalam harapan.

2. Persepsi mengenai Kontrol

Umumnya, individu yang memiliki harapan lebih tinggi menginginkan untuk menggunakan kontrol pribadi dalam kehidupan mereka. Harapan dapat dikorelasikan dengan keinginan dalam kontrol, kemampuan untuk menentukan, menyiapkan diri untuk melakukan antisipasi terhadap stres, kepemimpinan, dan menghindari ketergantungan. Penelitian menunjukkan bahwa harapan memiliki hubungan yang positif dengan persepsi seseorang mengenai kontrol. Penelitian lainnya menunjukkan bahwa individu yang memiliki sumber internal dalam kontrol memiliki harapan bahwa mereka dapat mengontrol nasib mereka sendiri. Sebaliknya, individu yang

memiliki sumber kontrol eksternal berharap untuk dikontrol oleh kekuatan atau paksaan yang berasal dari luar dirinya.

3. Persepsi mengenai kemampuan pemecahan masalah

Karena salah satu komponen dari harapan adalah berpikir mengenai *waypower*, maka harapan berkaitan dengan persepsi individu mengenai kemampuannya untuk menyelesaikan masalah. Kemampuan menyelesaikan masalah yang berkaitan dengan harapan diperlukan ketika individu mengalami kesulitan untuk mencapai tujuan. Dalam keadaan tersebut, individu yang memiliki harapan tinggi cenderung terfokus pada tugas dan mencari berbagai cara alternatif untuk mendapatkan apa yang mereka inginkan. Individu dengan harapan tinggi telah mengantisipasi masalah dan memahami bahwa mereka akan mengalami rintangan pada saat mencapai tujuan.

4. Daya Saing

Daya saing memiliki pengaruh terhadap perbandingan individu dengan orang lain. Individu yang memiliki harapan tinggi akan memiliki daya saing yang lebih besar. Individu tersebut menikmati bekerja keras dan memiliki perasaan bahwa mereka dapat menguasai keadaan fisiknya. Penelitian menunjukkan bahwa individu dengan harapan tinggi menyukai proses kompetisi karena proses tersebut menyediakan tantangan yang baru bagi mereka. Dengan kata lain, mereka menikmati proses daripada hasil yang diperoleh.

5. *Self-Esteem*

Individu dengan *self-esteem* tinggi akan memiliki harapan yang tinggi dan terbiasa untuk berpikir mengenai keinginan dan rencana untuk mencapai tujuan. Individu tersebut akan berpikir positif mengenai diri mereka sendiri karena mereka memahami bahwa mereka harus mencapai suatu tujuan. Westerop (2002) dalam penelitiannya mengatakan bahwa remaja yang memiliki harapan lebih tinggi cenderung memiliki *self-esteem* yang lebih tinggi juga. Evaluasi positif mengenai diri mereka sendiri bukan merupakan suatu bentuk kebanggaan. Namun, hal tersebut merupakan suatu penghargaan terhadap diri sendiri.

6. Afek Positif

Karakteristik yang berkaitan dengan harapan adalah afek positif. Afek positif merupakan keadaan mental disertai dengan konsentrasi penuh, keterikatan, dan energi tinggi. Afek positif merupakan suatu cara berpikir dimana pikiran kita tertarik, senang, kuat, antusias, bangga, siaga, terinspirasi, menentukan, memperhatikan, dan aktif. Individu dengan harapan tinggi akan terlibat sepenuhnya dan memiliki energi dalam aktivitas mereka mencapai tujuan. Individu tersebut memiliki keinginan kuat untuk mencoba berbagai solusi atau jalan untuk mencapai tujuan dengan menggunakan konsentrasi dan perasaan tertarik mereka. Sebaliknya, afek negatif merupakan keadaan subyektif yang secara umum bersifat negatif yang berkaitan dengan kecemasan, kemarahan, ketakutan, dan rasa bersalah. Dalam teori harapan, individu dengan perasaan marah dan rasa bermusuhan menunjukkan bahwa mereka percaya mereka telah terhalang untuk mencapai tujuan mereka. Kekurangan pribadi yang disertai dengan kemarahan pada individu dengan harapan yang rendah disebabkan karena mereka tidak mendapatkan apa yang mereka inginkan. Sebaliknya, kemarahan pada individu dengan harapan tinggi muncul karena ketidakmampuan untuk menghadapi halangan tersebut. Secara umum, individu yang terhalang ketika mencapai tujuan mereka akan mengalami perasaan marah dan putus asa. Perasaan bersalah dialami karena individu dengan harapan rendah memiliki harapan untuk mencapai tujuan, tetapi mereka tidak mampu melakukannya. Perasaan takut berasal dari fakta bahwa mereka tidak menghadapi atau menghindari hal-hal negatif dalam kehidupan mereka. Bagi mereka, masa depan merupakan hal yang menakutkan karena dapat menyebabkan keadaan yang tidak menyenangkan bagi mereka. Emosi negatif berasal dari evaluasi diri ketika mencoba untuk mencapai tujuan. Persepsi bahwa mereka tidak memiliki kemampuan menyebabkan mereka terperangkap dalam lingkaran evaluasi mengenai kekurangan mereka.

7. Tidak Merasakan Kecemasan dan Depresi

Kecemasan merupakan keadaan subyektif dimana individu mengkhawatirkan kejadian tertentu. Penelitian menunjukkan bahwa individu yang memiliki harapan tinggi memiliki kecemasan yang lebih rendah. Depresi merupakan keadaan negatif yang meresap dan biasanya tidak memiliki fokus. Individu dengan harapan tinggi dipenuhi dengan energi mental dan ide-ide mengenai pencapaian tujuan sehingga membuat mereka terhindar dari depresi. Individu dengan emosi negatif tidak memiliki *willpower* dan *willpower* yang cukup. Namun, pada tingkat depresi yang lebih rendah, individu memiliki tingkat *waypower* yang tinggi dengan *willpower* rendah. Individu dengan karakteristik ini mengetahui bagaimana cara untuk mendapatkan sesuatu, tetapi mereka tidak memiliki kemampuan untuk mempertahankan perilaku mereka.

2.1.5. Peranan Harapan

Penelitian menunjukkan bahwa anak-anak, remaja, dan dewasa yang memiliki tingkat harapan tinggi memiliki performa lebih baik dalam sekolah dan atletik (olahraga), memiliki kesehatan yang lebih baik, memiliki kemampuan pemecahan masalah lebih baik, dan dapat menyesuaikan diri secara psikologis (Linley & Joseph, 2004).

Harapan juga memiliki peranan penting dalam prestasi. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa memiliki harapan yang tinggi dapat membantu individu meraih kesuksesan dalam beberapa area kehidupan (sekolah, dunia kerja, keluarga, dan olahraga). Faktanya, penelitian menunjukkan bahwa kemampuan untuk memiliki dan mempertahankan harapan mempunyai peranan penting dalam kesuksesan daripada bakat alami yang dimiliki individu. Individu yang memiliki harapan yang tinggi juga memiliki kaitan dengan kesehatan fisik, mental, dan emosional. Hubungan yang kuat juga ditemukan antara harapan dan kemampuan untuk bertahan hidup dan pemulihan dari penyakit atau kecelakaan yang serius (Fries, 2006).

Memiliki harapan sangat penting untuk pemulihan. Tidak ada seorangpun yang akan bekerja keras jika mereka berpikir bahwa hal tersebut adalah usaha yang sia-sia. Leete (1988, dalam Ralph, 2000) mengatakan bahwa jika individu

melawan penyakitnya dengan keberanian dan berjuang dengan untuk menghadapinya secara terus menerus, mereka akan berhasil mengatasi rintangan dan hidup mandiri, mempelajari keterampilan, dan memiliki kontribusi terhadap masyarakat.

2.2. Remaja

2.2.1 Definisi Remaja

Kata remaja berasal dari bahasa latin, yaitu “*adolescere*”. Istilah tersebut mengandung pengertian bahwa remaja merupakan masa transisi, berpindah dari ketidakmatangan di masa kanak-kanak menuju kematangan masa dewasa (Steinberg, 2002). Hal serupa juga dikatakan Santrock (2007) yang mendefinisikan masa remaja sebagai masa perkembangan transisi antara masa anak dan masa dewasa yang mencakup perubahan biologis, kognitif, dan sosial-emosional. Remaja merupakan suatu konstruksi sosial dan sebelum abad kedua puluh, masyarakat tidak mengenal konsep remaja. Hal tersebut memiliki implikasi bahwa pada masa itu seorang anak langsung memasuki dunia orang dewasa begitu ia matang secara fisik dan memiliki keterampilan untuk bekerja (Papalia, et. al., 2007).

2.2.2. Batasan Usia Remaja

Beberapa ahli memberikan batasan yang berbeda mengenai kategori individu sebagai remaja. Menurut Papalia, et. al., (2007), masa remaja berlangsung ketika individu berusia 11 atau 12 tahun, dan berakhir pada awal duapuluh. Santrock (2007) usia remaja dimulai antara usia 10 hingga 13 tahun dan berakhir antara usia 18 dan 22 tahun. Di lain pihak, WHO memberikan tiga kriteria untuk menentukan definisi mengenai remaja secara biologis, psikologis, dan sosial ekonomi. Pada tahun 1974, WHO memberikan definisi tentang remaja yang bersifat konseptual. Dalam definisi tersebut dikemukakan tiga kriteria, yaitu biologis, psikologis, dan sosial ekonomi. Definisi tersebut menyatakan bahwa remaja adalah suatu masa ketika (Muangman, dalam Sarwono, 2006):

1. Individu berkembang dari saat pertama kali ia menunjukkan tanda-tanda seksual sekundernya sampai saat ia mencapai kematangan seksual
2. Individu mengalami perkembangan psikologis dan pola identifikasi dari kanak-kanak menjadi dewasa
3. Terjadi peralihan dari ketergantungan sosial-ekonomi yang penuh kepada keadaan yang relatif lebih stabil.

Pada tahun-tahun berikutnya, WHO memberikan definisi yang lebih bersifat konkret dan operasional mengenai remaja. Ditinjau dari bidang kesehatan dan masalah yang paling mendesak saat itu yaitu kehamilan dini, WHO menetapkan batas usia 10-20 tahun sebagai batasan usia remaja. WHO membagi masa remaja ke dalam dua tahap, yaitu remaja awal 10-14 tahun dan remaja akhir 15-20 tahun. Dalam hal ini, PBB sendiri menetapkan usia 15-24 tahun sebagai usia pemuda (Sarwono, 2006).

Menurut Sarwono (2006), merupakan hal yang sulit untuk mendefinisikan serta memberikan batasan mengenai usia remaja pada masyarakat Indonesia karena begitu beragamnya suku, adat, dan tingkatan sosial ekonomi maupun pendidikan. Dengan perkataan lain, tidak ada profil remaja Indonesia yang seragam dan berlaku secara nasional. Walaupun demikian, sebagai pedoman umum dapat digunakan batasan usia 11-24 tahun dan belum menikah untuk remaja Indonesia dengan pertimbangan-pertimbangan sebagai berikut:

1. Usia sebelas tahun adalah usia ketika pada umumnya tanda-tanda seksual sekunder mulai tampak (kriteria fisik)
2. Di banyak masyarakat Indonesia, usia sebelas tahun sudah di anggap akil balik, baik menurut adat maupun agama, sehingga masyarakat tidak lagi memperlakukan mereka sebagai anak-anak (kriteria sosial)
3. Pada usia tersebut mulai ada tanda-tanda penyempurnaan perkembangan jiwa, seperti tercapainya identitas diri, tercapainya fase genital dari perkembangan psikoseksual dan tercapainya puncak perkembangan kognitif maupun moral.
4. Batas usia 24 tahun merupakan batas maksimal untuk memberi peluang bagi individu yang masih bergantung pada orangtua, belum mempunyai hak-hak penuh sebagai orang dewasa, dan sebagainya. Dengan perkataan

lain, individu yang sampai batas usia 24 tahun belum memenuhi persyaratan kedewasaan secara sosial maupun psikologis, masih dapat digolongkan sebagai remaja.

5. Dalam definisi di atas, status pernikahan sangat menentukan. Hal itu karena arti pernikahan sangat penting pada masyarakat Indonesia. Seseorang yang sudah menikah, pada usia berapapun, dianggap dan diperlakukan sebagai individu dewasa, baik secara hukum maupun dalam kehidupan masyarakat dan keluarga. Oleh karena itu definisi remaja dibatasi bagi individu yang belum menikah.

Penelitian mengenai harapan pada remaja penderita Thalassaemia ini dilakukan di Indonesia dengan responden remaja Indonesia. Berdasarkan hal tersebut, peneliti menggunakan usia 11-24 tahun dan status belum menikah sebagai batasan untuk mendefinisikan remaja.

2.2.3. Perkembangan Remaja

2.2.3.1. Perkembangan Fisik

Menurut Sarwono (2006), perubahan fisik merupakan gejala primer dalam pertumbuhan remaja. Perubahan fisik dimulai dengan terjadinya pubertas, yaitu proses yang dialami individu untuk menuju kematangan seksualnya. Pubertas yang ditandai dengan perubahan hormon dapat mempengaruhi kondisi *mood* dan perilaku remaja. Menurut Papalia, et. al.(2007) perubahan fisik yang terjadi pada masa ini meliputi pertumbuhan yang pesat pada berat dan tinggi badan, perubahan dalam bentuk dan proporsi tubuh, dan kematangan seksual. Kematangan seksual ditandai dengan pertumbuhan rambut-rambut halus pada beberapa bagian tubuh, perubahan suara, serta pertumbuhan otot. Kematangan pada organ reproduksi memungkinkan remaja perempuan mengalami ovulasi dan menstruasi serta dimulainya produksi sperma pada remaja laki-laki.

2.2.3.2. Perkembangan Kognitif

Menurut Piaget (dalam Papalia et. al., 2007) remaja memasuki level tertinggi dalam perkembangan kognitif, yaitu tingkat operasi formal. Pada level ini, individu mampu mengembangkan kapasitas untuk berpikir secara abstrak. Perkembangan ini memberi remaja kesempatan untuk berpikir secara lebih fleksibel dalam memanipulasi informasi yang mereka terima. Remaja tidak lagi terikat pada masa kini dan saat ini, melainkan dapat mengerti *historical time* dan *extraterrestrial space*. Remaja dapat berpikir menggunakan istilah ‘apa yang dapat terjadi’ dan bukan hanya ‘apakah ini’. Mereka dapat membayangkan kemungkinan-kemungkinan dan dapat membentuk serta menguji hipotesis. Individu dengan level perkembangan operasi formal dapat mengintegrasikan hal yang telah dipelajari pada masa lalu dengan tantangan yang dihadapi saat ini serta membuat rencana untuk masa depan (Papalia et. al., 2007).

Elkind (dalam Papalia et. al., 2007) menyatakan bahwa pada remaja terdapat egosentrisme yang ditandai dengan meningkatnya kesadaran diri. Egosentrisme remaja terdiri dari dua tipe yaitu *imaginary audience* dan *personal fable*. *Imaginary audience* adalah perasaan dimana remaja memiliki kesadaran yang tinggi akan dirinya dan merasa bahwa mereka menjadi pusat perhatian orang lain (Rice, 1996). *Personal fable* adalah bagian dari egosentrisme remaja yang meliputi keyakinan bahwa diri mereka unik dan tak terkalahkan. Sebagai bagian dari usaha untuk mempertahankan keyakinan tersebut, remaja mungkin membuat suatu cerita mengenai dirinya yang dipenuhi dengan fantasi, membenamkan diri mereka ke dalam suatu dunia yang jauh dari kenyataan. Keyakinan bahwa diri mereka tak terkalahkan membuat remaja percaya bahwa mereka tak akan dapat mengalami pengalaman yang dapat terjadi pada orang-orang lain (Papalia, et. al., 2007).

2.2.3.3. Perkembangan Psikososial

Menurut Erikson, pencarian akan identitas diri merupakan fokus utama dari perkembangan psikososial remaja. Identitas itu sendiri didefinisikan sebagai konsep yang dimiliki individu mengenai dirinya yang bersifat koheren, yang dibangun berdasarkan tujuan-tujuan, nilai-nilai, dan kepercayaan-kepercayaan

yang dimiliki individu secara kuat (Papalia et. al., 2007). Tugas perkembangan yang harus dihadapi remaja adalah menyelesaikan krisis *identity vs identity confusion*, untuk menjadi seorang dewasa yang unik dan memiliki konsep yang menyatu mengenai dirinya serta peran dalam masyarakat. Tahap ini merupakan tahap perkembangan Erikson dimana remaja berusaha menemukan siapakah mereka sebenarnya, apa saja yang ada dalam diri mereka, dan arah mereka dalam menjalani hidup (Santrock, 2007).

Remaja membentuk identitas melalui modifikasi serta mensintesis identitas yang telah terbentuk sebelumnya pada masa anak-anak menjadi sebuah struktur psikologis yang baru (Kroger, dalam Papalia et. al., 2007). Untuk membentuk sebuah identitas, remaja harus mengetahui dan mengorganisasikan kemampuan, kebutuhan, ketertarikan, serta hasrat mereka untuk dapat diekspresikan dalam konteks sosial.

Menurut Marcia (1987, dalam Santrock, 2007), terdapat tiga aspek dalam perkembangan remaja muda yang penting dalam pembentukan identitas, yaitu remaja muda harus membentuk rasa percaya terhadap dukungan orangtua, mengembangkan suatu pemikiran untuk giat melakukan sesuatu, dan memperoleh perspektif mengenai masa depan yang merefleksikan diri mereka sendiri. Pencarian akan identitas diri merupakan salah satu fokus utama dalam kehidupan remaja. Oleh sebab itu, remaja akan lebih menyibukkan diri dengan pencapaian tujuan dan impian masa depannya.

Kekurangan yang ada dalam diri remaja tentunya akan menimbulkan masalah dalam perjalanan mencapai tujuan masa depan mereka. Remaja yang memiliki kekurangan akan mempersepsikan sedikit kontrol dalam dirinya untuk membuat keinginannya menjadi kenyataan. Ketidakmampuan dalam mencapai tujuan masa depan tersebut akan menimbulkan perasaan tidak berdaya akan masa depan mereka (Shorey, et. al., 2003).

2.3. Thalassaemia

2.3.1. Definisi Thalassaemia

Thalassaemia berasal dari bahasa latin “thalasanemia” yang berarti anemia yang terdapat di dekat laut (Rosu, 2006). Oleh sebab itu, penyakit tersebut juga memiliki nama lain, yaitu *Mediterranean Anemia*, karena penyakit tersebut hanya menyerang wilayah sekitar Laut Mediterania (Thalassaemia Support Foundation, 2005). Namun, diketahui bahwa Thalassaemia tidak hanya menyerang individu yang berada di sekitar laut Mediterania, tetapi juga di Timur Tengah, Afrika, dan Asia Tenggara. Selain itu, Thalassaemia juga dikenal dengan nama *Cooley’s Anemia* yang berasal dari nama seorang ahli penyakit anak-anak yang bernama dr. Thomas Cooley yang pertama kali menjelaskan karakteristik penyakit ini pada tahun 1972 (Rosu, 2006).

Menurut Arnold (1999) ada dua jenis Thalassaemia:

1. **Thalassaemia Trait/bawaan.** Orang dengan Thalassaemia Trait/bawaan adalah orang-orang yang sehat tetapi dapat meneruskan Thalassaemia Mayor kepada anak-anak mereka. Menurut perkiraan, di Indonesia ditemukan tidak kurang dari 200.000 orang Thalassaemia Trait/bawaan. Mereka disebut juga sebagai pembawa Thalassaemia yang sehat. Thalassaemia Trait/bawaan disebut juga sebagai Thalassaemia Minor.
2. **Thalassaemia Mayor.** Penyakit ini merupakan kelainan darah serius yang bermula sejak awal masa kanak-kanak. Anak-anak yang memiliki Thalassaemia Mayor tidak dapat membentuk haemoglobin yang cukup dalam darah mereka. Oleh karena itu, dalam tulang sumsum mereka tidak dapat diproduksi sel-sel darah merah yang cukup. Sel-sel darah merah yang diproduksi hampir seluruhnya kosong. Mereka memerlukan transfusi darah yang sering dan perawatan medis. Setiap tahun setidaknya 100.000 anak yang lahir di dunia menderita Thalassaemia Mayor. Di Indonesia tidak kurang dari 3000 anak kecil yang menderita penyakit tersebut. Thalassaemia Mayor sering juga disebut sebagai Mediterranean Cooley’s Anemia atau Homozygous Beta Thalassaemia.

Thalassaemia Mayor merupakan jenis anemia herediter dimana sel darah kecil dan mempunyai membran yang rapuh sehingga menyebabkan sel mudah pecah sewaktu melalui jaringan. Thalassaemia Mayor diturunkan dengan cara mewarisi gen Thalassaemia Mayor yang berasal dari orangtua mereka. Individu

dengan penyakit Thalassaemia Mayor telah mewarisi gen tersebut sejak mereka dilahirkan (Northern California Comprehensive Thalassaemia Center, 2005).

Penyakit kelainan darah genetik ini memiliki karakteristik tidak adanya atau menurunnya produksi hemoglobin normal yang menyebabkan anemia. Akibat kelainan tersebut, produksi hemoglobin berkurang dan sel darah merah mudah sekali rusak atau umurnya lebih pendek dari sel darah normal (120 hari) (Eijkman Institute for Molecular Biology, 2005). Anak-anak dengan Thalassaemia Mayor normal pada saat lahir tetapi menderita kekurangan darah pada usia antara tiga dan delapan belas bulan (Arnold, 1999).

2.3.2. Perawatan Medis pada Penderita Thalassaemia Mayor

1. Transfusi Darah

Bagi penderita Thalassaemia Mayor, melakukan transfusi darah merupakan salah satu cara untuk bertahan hidup. Transfusi darah dapat mendukung pertumbuhan dan perkembangan yang normal dan mencegah kegagalan jantung, kelainan bentuk tulang, dan kelainan endokrin. Umumnya, transfusi dilakukan 4 minggu sekali untuk menjaga tingkat hemoglobin normal.

2. Terapi Kelasi (*Chelation Therapy*)

Chelation therapy merupakan salah satu cara untuk mengontrol total zat besi dalam tubuh sebagai akibat dari transfusi darah. Salah satu cara yang umumnya digunakan adalah Desferrioxamine (Desferal). Desferal merupakan obat yang digunakan oleh penderita yang melakukan transfuse darah untuk mengeluarkan zat besi yang berlebihan dari dalam tubuh. Desferal digunakan di bawah kulit dan di bawah urat nadi untuk mengeluarkan zat besi. Biasanya desferal digunakan selama 8-12 jam per hari selama minimal 5 hari per minggu.

3. Pengangkatan Limpa (*Splenectomy*)

Limpa pada penderita Thalassaemia Mayor umumnya membesar karena memompa darah secara berlebihan. *Splenectomy*, atau yang disebut juga pengangkatan limpa, umumnya tidak direkomendasikan karena berbagai komplikasi. Pengangkatan limpa dapat menyebabkan berbagai risiko, seperti infeksi, masalah pernafasan, dan kerusakan hati. Namun, hal tersebut dapat

dilakukan jika transfusi darah dilakukan terlalu sering (1 bulan lebih dari 1 kali) dan setelah anak berusia 5 tahun.

4. Cangkok Sumsum Tulang

Di negara-negara maju, para ahli melakukan cangkok sumsum tulang bagi penderita Thalassaemia. Dengan cara ini maka jaringan sumsum tulang penderita diganti dengan jaringan sumsum tulang donor dari saudara kandungnya atau orangtuanya karena harus diperlukan donor yang cocok. Di Indonesia, tindakan ini masih dalam taraf persiapan. Oleh karena biayanya sangat tinggi (Arnold, 1999).

2.3.3. Masalah yang Dialami Penderita Thalassaemia Mayor

2.3.3.1. Masalah Fisik

Penderita Thalassaemia Mayor pada umumnya memiliki masalah yang berkaitan dengan keadaan fisik mereka. Transfusi darah yang diperlukan seumur hidup dapat menyebabkan kelebihan zat besi. Efek samping dari kelebihan zat besi adalah terkena penyakit yang ditularkan melalui darah yang ditransfusikan. Selain itu, pada penderita yang sudah sering mendapatkan transfusi kelebihan zat besi ini akan ditumpuk di jaringan-jaringan tubuh. Penumpukan zat besi dapat terjadi pada organ-organ tubuh seperti jantung, hati, ginjal, limpa, sumsum tulang, dan kulit. Hal tersebut akan mengganggu fungsi organ tubuh tersebut dan bahkan dapat menyebabkan kematian.

Penumpukan zat besi pada organ jantung dan hati akan menyebabkan kegagalan fungsi jantung atau hati. Jika terdapat penumpukan zat besi pada kelenjar ginjal, penderita akan menderita diabetes atau kencing manis. Gangguan lain muncul pada organ limpa. Limpa berfungsi membersihkan sel darah yang sudah rusak. Selain itu limpa juga berfungsi membentuk sel darah pada masa janin. Pada penderita Thalassaemia Mayor, sel darah merah yang rusak sangat berlebihan sehingga kerja limpa sangat berat. Akibatnya limpa menjadi membengkak. Selain itu tugas limpa juga semakin berat karena harus memproduksi sel darah merah lebih banyak. Masalah lain yang timbul pada penderita Thalassaemia Mayor adalah pada sumsum tulang. Sumsum tulang bekerja lebih keras, karena berusaha mengkompensasi kekurangan hemoglobin.

Akibatnya, tulang menjadi tipis dan rapuh. Jika kerusakan tulang terjadi pada tulang muka, misalnya, pada tulang hidung, maka bentuk muka pun akan berubah. Batang hidung menjadi hilang atau melesak ke dalam (*facies cooley*). Hal tersebut merupakan salah satu tanda khas penderita Thalassaemia Mayor. Selain itu, penumpukan zat besi di kulit dapat mengakibatkan kulit penderita menjadi hitam.

Penumpukan zat besi juga menimbulkan masalah pada alat kelamin sekunder sehingga terjadi gangguan fungsi organ. Misalnya, tak bisa menstruasi pada anak perempuan karena ovariumnya terganggu (Eijkman Institute for Molecular Biology, 2005). Pada umumnya, penderita Thalassaemia Mayor terlihat pucat dan kelelahan, tidak memiliki kemampuan untuk melakukan pekerjaan yang berat, hambatan dalam perkembangan bahasa dan prestasi dalam bidang akademis, dampak psikologis dan perilaku (kurangnya perhatian dan kelelahan), dan penurunan dalam aktivitas fisik. Hal tersebut menyebabkan penderita Thalassaemia Mayor tidak diperbolehkan untuk melakukan aktivitas fisik yang berlebihan (WHO, 2003).

2.3.3.2. Masalah Psikologis

Roy (2007) dalam penelitiannya melakukan wawancara mendalam pada 36 pasien Thalassaemia Mayor dan menunjukkan bahwa budaya dan pendidikan memiliki peranan penting dalam pengalaman mengenai penyakit. Konsekuensi dari penyakit tersebut adalah penderita mengalami tekanan yang sangat besar, dan penderita menghadapi berbagai masalah fisik, psikologis, dan sosial (www.helpthals.org).

Dampak fisik dari penyakit tersebut juga menimbulkan dampak psikologis, terutama perubahan pada penampilan penderita. Penderita terlihat kerdil dan pucat karena kekurangan darah. Penderita penyakit tersebut juga memiliki *thalassemic facies/facies cooley*, yaitu bentuk wajah mongoloid akibat kelainan pada tulang wajah. Penumpukan zat besi akibat transfusi darah mengakibatkan kulit yang menghitam. Hal tersebut dapat menyebabkan rendahnya *self-esteem* penderita Thalassaemia karena keadaan mereka berbeda dengan teman-teman yang lain (Aprilianti, 2007).

Ghanizadeh (2007) melakukan penelitian tentang prevalensi gangguan psikis, depresi, dan perilaku yang berhubungan dengan perilaku menyakiti diri sendiri pada anak dan remaja yang menderita Thalassaemia Mayor. Penelitian tersebut menunjukkan bahwa pada penderita Thalassaemia Mayor, terdapat kecenderungan gangguan *oppositional defiant disorder*, *attention-deficit hyperactivity disorder*, dan gangguan bipolar. Gangguan lain yang paling umum dialami oleh penderita penyakit ini adalah gangguan depresi mayor.

Penderita Thalassaemia Mayor harus mendapatkan perawatan secara kontinyu selama mereka hidup. Mereka juga membutuhkan bantuan dari keluarga untuk perawatan kontinyu seperti transfusi darah secara rutin dan pembuangan zat besi sebagai perawatan klinis yang tergantung pada tingkat keparahan penyakitnya. Prasomsuk, et. al. (2007) dalam penelitiannya menunjukkan bahwa penderita Thalassaemia Mayor cenderung diperlakukan overprotektif, dimanjakan, dan diberikan perhatian yang berlebihan oleh orangtua mereka. Sebagai akibatnya penderita Thalassaemia Mayor mengalami proses pengembangan diri yang lebih lambat. Ketegangan emosional akan lebih besar ketika pengetahuan tentang penyakit tidak mencukupi dan kurangnya dukungan sosial.

Lebih jauh lagi, penyakit ini dapat menyebabkan gangguan psikologis tidak hanya pada penderita tetapi juga keluarganya. Perasaan yang muncul adalah tidak dapat menerima, kehilangan, berduka, dan bersalah. Memiliki anak yang menderita Thalassaemia Mayor menjadi suatu peringatan bagi orangtua bahwa mereka mengalami kegagalan untuk melahirkan anak yang normal. Hal tersebut dapat menyebabkan orangtua tertekan karena anak mereka sakit. Penelitian tersebut menunjukkan bahwa Thalassaemia Mayor, yang merupakan penyakit kronis, memiliki dampak negatif terhadap kualitas hidup bagi penderita dan keluarganya. Keluarga yang memiliki anak penderita Thalassaemia Mayor akan mengalami perubahan psikososial yang berhubungan dengan perawatan anak mereka. Konseling antisipasi, terapi, dan intervensi farmakologi dapat menyebabkan berbagai dampak terhadap kualitas hidup. Orangtua yang pada awalnya menganggap bahwa mereka memiliki anak normal terkejut dengan adanya penyakit kronis yang berbahaya. Hal tersebut menyebabkan perasaan yang

besar mengenai rasa bersalah yang terwujud dalam perilaku overprotektif serta masalah lainnya dalam keluarga. Perawatan psikologis dapat mencegah terjadinya beberapa masalah tersebut.

Banyak orangtua dan penderita Thalassaemia Mayor mengatakan bahwa masa remaja merupakan masa yang paling sulit untuk keluarga. Keluarga berjuang dengan perubahan tanggung jawab dan kontrol terhadap penyakit, kemajuan dalam bidang akademis, dan aktivitas sosial. Remaja pada umumnya banyak menghabiskan waktu di luar rumah, dan lebih terfokus pada teman sebaya, dan termotivasi untuk menjadi seperti teman sebaya mereka. Faktor-faktor tersebut dapat mengarah pada terjadinya perilaku ketidakpatuhan karena remaja juga memiliki tanggung jawab lebih terhadap penyakitnya. Ketidakpatuhan tersebut dapat terjadi pada saat mereka melakukan pengobatan. Selain itu, remaja mulai berpikir lebih seperti orang dewasa dan berusaha memahami penyakit dan kematian dari sudut pandang orang dewasa. Ketika remaja mulai dapat berpikir secara abstrak, mereka mulai dapat berpikir bahwa mereka akan terlindung dari konsekuensi negatif. Hal tersebut dapat menyebabkan perilaku yang berisiko, termasuk mencoba obat-obatan dan alkohol, perilaku seksual, dan perilaku agresif (Northern California Comprehensive Thalassaemia Center, 2005).

Remaja merupakan periode krisis dan dapat menjadi rumit dengan terjadinya ketidakberdayaan, keputusasaan, seklusi, penolakan dan ketidakpatuhan. Penemuan lainnya adalah penderita Thalassaemia Mayor mengalami perasaan tertekan, perasaan lekas marah, dan kemarahan. Perasaan tersebut timbul karena mereka merasa bahwa diri mereka berbeda dengan teman-teman sebayanya. Selanjutnya, penderita Thalassaemia Mayor juga sering memikirkan kematian dan memikirkan tentang bunuh diri pada tahun-tahun terakhir. Kesejahteraan psikologis penderita akan terganggu karena berada di antara kehidupan dan kematian (Ghanizadeh, 2007). Pada penderita Thalassaemia Mayor, remaja dapat mengalami masalah psikologis seperti menurunnya *self-esteem*, masalah dalam perkembangan psikoseksual, dan harapan mengenai masa depan (Northern California Comprehensive Thalassaemia Center, 2005).

2.4. Harapan pada Remaja Penyandang Thalassaemia Mayor

Masa remaja merupakan masa dimana individu lebih banyak mempertimbangkan tentang tugas perkembangan yang sesuai dengan usia mereka, yaitu merencanakan tujuan masa depan yang berkaitan dengan pendidikan, pekerjaan (karir), dan berkeluarga (Shorey, et. al., 2003). Pada masa ini, mereka dituntut untuk memiliki penyesuaian diri yang berguna untuk kehidupannya di masa depan. Masa remaja juga merupakan masa dimana mereka harus mencapai penyatuan identitas diri serta terfokus pada tujuan dan impian masa depan mereka. Remaja yang memiliki kesehatan yang baik akan memiliki kesempatan lebih baik untuk menghadapi tantangan dalam kehidupan selama masa remaja berlangsung. Namun, sebaliknya remaja yang memiliki kekurangan akan menghadapi berbagai masalah.

Remaja yang menderita Thalassaemia Mayor yang merupakan penyakit kronis tentunya memiliki kekurangan dari remaja lain yang seusia dengan mereka. Penyakit tersebut merupakan penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan mengakibatkan berbagai dampak terhadap kehidupan mereka baik secara fisik maupun psikologis. Penelitian menunjukkan bahwa remaja yang menderita penyakit kronis mengalami berbagai masalah seperti *self-esteem*, kecemasan, depresi, perasaan tidak berdaya, dan rendahnya harapan masa depan mereka. Individu yang merasakan ketidakberdayaan dalam kehidupannya akan mempersepsikan sedikit kontrol mengenai kehidupan mereka, dan percaya bahwa hal-hal baik tidak akan terjadi. Dalam hal ini, kurangnya harapan menyebabkan individu tidak akan mampu untuk mencapai tujuan pribadinya (Shorey, et. al., 2003).

Masalah pada penderita penyakit kronis menurut Venning, et. al. (2007) dapat diatasi dengan adanya harapan. Venning, et. al. (2007) mengatakan bahwa dengan memiliki harapan, individu dengan penyakit kronis akan dapat berpikir tentang tujuan masa depan mereka. Menurut teori harapan, harapan dipercaya dapat meningkatkan persepsi realistik individu mengenai pencapaian tujuan dan sebagai akses menuju masa depan. Harapan dapat menyebabkan individu berpikir tentang tujuan masa depan dan menjadikan segala sesuatu mungkin terjadi.

Montgomery, David, DiLorenzo & Erblich (2003) dalam penelitiannya mengatakan bahwa harapan memiliki peran yang signifikan untuk menghasilkan

prestasi pribadi, keberhasilan psikoterapi, aspek yang berkaitan dengan kesehatan, dan kemampuan untuk memecahkan masalah (Maree & Maree, 2007). Harapan juga dapat meningkatkan kemampuan untuk meningkatkan kesehatan, meningkatkan penyesuaian, dan sebagai salah satu cara untuk dapat pulih dari penyakit kronis (Snyder, dalam Venning, et. al., 2007). Dengan harapan yang tinggi mereka akan dapat meningkatkan kontrol pribadi untuk menghadapi penyakit tersebut. Perasaan bahwa seseorang memiliki kontrol secara psikologis memiliki pengaruh yang baik untuk memiliki fungsi mental yang baik. Penelitian menunjukkan bahwa perasaan akan adanya kontrol sering berhasil dalam meningkatkan penyesuaian yang baik dan mengurangi tekanan emosional dan masalah fisiologis yang diakibatkan karena penyakit dan pengobatan (Taylor, 1999).

Harapan bersifat multidimensional dan setiap individu tentunya memiliki gambaran harapan yang berbeda-beda. Gambaran dari harapan pada penelitian ini akan dilihat berdasarkan sudut pandang remaja mengenai penyakit yang mereka miliki, tujuan masa depan mereka serta cara mereka mencapai tujuan tersebut, dan peran harapan itu sendiri terhadap kemampuan mereka untuk menghadapi penyakit dan mencapai tujuan.