

1. PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Masa remaja merupakan masa dimana individu dituntut untuk memiliki kemampuan penyesuaian baru yang bertujuan untuk menghadapi kehidupan di masa depan. Remaja yang memiliki kelemahan atau menderita penyakit kronis akan menghadapi beberapa masalah spesifik yang akan muncul daripada yang dapat diatasi oleh remaja yang sehat. Kelainan darah merupakan salah satu masalah kesehatan pada masa remaja yang dapat menyebabkan beberapa konsekuensi, seperti anemia pada anak-anak dan remaja (WHO, 2003). Hal tersebut menyebabkan permasalahan dalam kehidupan remaja dalam berbagai aspek kehidupan.

Thalassaemia Mayor adalah salah satu penyakit kelainan darah yang diturunkan dan merupakan penyakit kronis yang dapat menimbulkan berbagai masalah bagi penderitanya. Penyakit ini disebabkan karena kelainan gen yang mengatur pembentukan hemoglobin. Hemoglobin adalah protein dalam darah yang berfungsi mengangkut oksigen ke seluruh tubuh. Karena adanya gangguan pembentukan hemoglobin, pada pemeriksaan laboratorium ditemukan kadar hemoglobin yang rendah (www.republika.co.id).

Dalam harian Kompas, 17 Mei 2001 (www.litbang.depkes.go.id), dijelaskan bahwa Indonesia termasuk wilayah dengan kasus Thalassaemia Mayor cukup tinggi. Data dari sejumlah rumah sakit besar dan pusat pendidikan diketahui frekuensi gen Thalassaemia Mayor berkisar 8% sampai 10%. Artinya, 8 sampai 10 dari 100 orang penduduk mempunyai Thalassaemia Mayor. Penyakit ini, hingga kini, belum bisa disembuhkan. Menurut Ketua Harian Yayasan Thalassaemia Indonesia, Ruswandi (www.suarakarya-online.com), akibat minimnya sosialisasi informasi tentang Thalassaemia Mayor dan faktor risikonya, jumlah kasus Thalassaemia Mayor di Indonesia terus bertambah dari tahun ke tahun. Setiap tahun rata-rata terjadi penambahan sekitar 80 kasus. Saat ini, jumlah penderita yang terdaftar di Yayasan Thalassaemia Indonesia semakin meningkat. Menurutnya, penderita Thalassaemia Mayor saat ini masih kurang mendapat perhatian dari berbagai kalangan. Padahal Thalassaemia Mayor merupakan

penyakit yang angka kematiannya cukup besar (www.suarakarya-online.com). Dalam artikel Harian Media Indonesia 25 Juni 2001 (www.litbang.depkes.go.id) juga dijelaskan bahwa sedikit sekali pengidap Thalassaemia Mayor di Indonesia yang dapat menikmati kehidupan sampai berusia 30 tahun, walaupun mereka rajin berobat dan tranfusi darah secara teratur.

Penelitian yang dilakukan oleh Moorjani & Isaac (2006) menunjukkan bahwa Thalassaemia Mayor merupakan salah satu kelainan hemoglobin secara genetik dan merupakan salah satu bentuk penyakit kronis di dunia. Gambaran Thalassaemia Mayor secara klinis menunjukkan beberapa masalah yang cukup besar. Untuk bertahan hidup, anak harus melakukan transfusi darah, setidaknya 2-4 minggu secara teratur seumur hidupnya agar fungsi tubuh tidak terganggu. Untuk melakukan transfusi darah, seorang penderita minimal tiap bulan mengeluarkan dana yang cukup besar (www.suarakarya-online.com).

Penderita Thalassaemia Mayor diharuskan untuk melakukan transfusi darah secara rutin untuk menjaga tingkat hemoglobin darah mendekati normal. Namun, transfusi darah yang dilakukan secara rutin tersebut menimbulkan berbagai dampak terhadap keadaan fisik mereka (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2005). Dampak transfusi dari terhadap keadaan fisik penderita Thalassaemia Mayor adalah pengendapan zat besi dalam tubuh yang dapat menyebabkan kerusakan hati, jantung dan organ-organ tubuh lainnya. Untuk mengatasi hal itu, maka diberikan obat untuk mengikat besi dan membuangnya ke luar tubuh. Obat tersebut adalah *desferoxamine* atau disebut sebagai desferal (www.balipost.co.id).

Ketika harapan hidup mulai meningkat dengan adanya transfusi darah secara teratur, mereka akan mengalami kesulitan ketika berobat ke rumah sakit atau klinik. Biasanya anak akan kehilangan beberapa hari dalam sebulan untuk sekolah karena harus melakukan transfusi secara teratur, dan orangtua mereka akan kehilangan waktu bekerja (Catlin, 2003). Hal tersebut tentunya menimbulkan beban yang berat bagi penderita dan keluarganya. Oleh sebab itu, penderita Thalassaemia Mayor tidak hanya mengalami permasalahan dalam kondisi fisik tetapi juga masalah psikologis.

Permasalahan psikologis yang dialami oleh penderita Thalassaemia Mayor berupa permasalahan yang berkaitan dengan perasaan tidak berdaya dan putus asa, terisolasi, penolakan terhadap diri sendiri, perilaku ketidakpatuhan, dan berbagai masalah mengenai harapan masa depan (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2005). Penelitian lain dari Mentzer & Kan (2001) juga menunjukkan bahwa penyakit tersebut akan memicu kemarahan bagi remaja karena mereka merasa menjadi korban ketidakadilan nasib dan mengalami berbagai permasalahan afektif yang membebani seperti penarikan diri dari lingkungan sosial.

Menurut WHO (2003), penyakit Thalassaemia Mayor dialami sampai individu berusia remaja. Masa remaja sendiri menurut Papalia, et. al. (2007) merupakan masa pencarian identitas yang diartikan sebagai masa dimana individu membangun konsep tentang dirinya, tujuan, nilai, dan kepercayaan yang akan ia anut. Untuk membentuk identitas tersebut, remaja harus meyakini dan mengorganisasikan kemampuan, kebutuhan, dan keinginan mereka agar dapat digunakan dalam kehidupan sosial. Sarwono (2006) juga menjelaskan bahwa pada masa ini remaja harus memiliki penyesuaian diri baik terhadap diri sendiri maupun masyarakat atau lingkungan sosial. Menurut Papalia, et. al. (2007), pada masa ini remaja sangat mempertimbangkan keadaan fisiknya. Remaja yang sehat dan berkembang memiliki kesempatan yang lebih baik untuk menjadi orang dewasa yang sehat, bertanggung jawab, dan produktif. Sebaliknya, remaja yang memiliki kekurangan akan menghadapi berbagai permasalahan yang berdampak terhadap kemampuan mereka menghadapi kehidupan di masa depan. Namun, dalam www.thalassemia.com.pk dijelaskan bahwa remaja yang menderita Thalassaemia Mayor memiliki berbagai permasalahan yang meliputi keterlambatan dalam pertumbuhan dan perkembangan, prestasi dalam pelajaran, efek psikologis dan perilaku (kurang perhatian dan mudah lelah), dan penurunan aktivitas fisik (Faith Foundation, 2005).

Masalah utama yang dihadapi oleh penderita Thalassaemia Mayor dalam usia remaja adalah masalah yang berhubungan dengan orientasi masa depan. Umumnya, penderita Thalassaemia Mayor tidak memiliki ambisi mengenai masa depan dan memiliki berbagai masalah mengenai *self-esteem* (Faith Foundation,

2005). Rendahnya ambisi mengenai masa depan disebabkan karena mereka dibayang-bayangi oleh ketakutan dan kecemasan akan efektivitas pengobatan untuk bertahan hidup. Wajah penderita Thalassaemia Mayor cenderung pucat karena kekurangan darah. Penumpukan zat besi akibat transfusi darah dalam tubuh mereka mengakibatkan kulit menjadi hitam. Selain itu, penderita Thalassaemia Mayor menderita kelainan tulang wajah yang menyebabkan bentuk wajah mongoloid (*facies cooley*). Hal tersebut mengakibatkan rendahnya *self-esteem* dalam diri remaja karena berbeda dengan remaja lain yang normal. Berbagai dampak tersebut dapat menimbulkan ketidakpatuhan dalam diri remaja penderita Thalassaemia Mayor untuk menjalani pengobatan (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2005).

Penelitian dari Fries (2006) menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang kuat antara harapan dan kemampuan untuk bertahan hidup dan pemulihan dari penyakit. Harapan menurut Weisman (1972, dalam Clark, 2004) merupakan suatu keinginan untuk bertahan hidup secara pribadi dan merupakan kemampuan individu untuk menggunakan pengaruh pribadi dalam kehidupannya di dunia. Benzein, Norberg, dan Saveman (1998) dalam penelitiannya menunjukkan bahwa harapan memiliki hubungan positif dengan kesehatan. Harapan juga berkaitan erat dengan kesejahteraan psikologis. Individu yang memiliki harapan akan mengantisipasi masa depan. Harapan juga berperan sebagai energi pada situasi yang penuh dengan tekanan dan merupakan salah satu cara yang efektif untuk menghadapi situasi tersebut. Harapan juga dapat meningkatkan timbulnya keinginan untuk membuat hidup yang berada di bawah tekanan lebih dapat bertahan mengatasi masalah yang dihadapi. Harapan merupakan sesuatu yang dapat dibentuk dan dapat digunakan sebagai langkah untuk perubahan. Perubahan yang menguntungkan dapat menyebabkan individu mencapai hidup yang lebih baik. Menurut Dufault and Martocchio (1985, dalam Stechynsky, 1999) harapan umumnya ditemukan dalam konteks atau situasi kehidupan yang memiliki elemen *captivity* (terperangkap pada keadaan tertentu) atau ketidakpastian. Selain itu, harapan juga merupakan salah satu hal yang penting untuk mengatasi ketakutan. Herth (1990, dalam Benzein & Saveman, 1998) dalam penelitiannya menunjukkan bahwa terdapat hubungan antara tingkat harapan dan kemampuan

untuk menghadapi penyakit. Hal serupa juga dikatakan oleh Korner (1970, dalam Clark, 2004) bahwa harapan merupakan salah satu hal yang penting untuk melakukan *coping* yang sehat terhadap penyakit.

Menurut Snyder (1994) harapan merupakan *willpower* sekaligus *waypower* yang dibutuhkan untuk mencapai tujuan. 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. Pada akhirnya, *waypower* yang merupakan langkah atau jalan menuju tujuan yang diinginkan, diperlukan untuk mencapai tujuan dan mengarahkan individu jika menjumpai halangan. Menurut Snyder (1994), harapan merefleksikan persepsi individu terhadap kemampuan mereka untuk mendefinisikan tujuan dengan jelas, berinisiatif dan mempertahankan motivasi untuk menggunakan berbagai strategi, dan mengembangkan strategi yang spesifik untuk mencapai tujuan tersebut. Individu yang memiliki harapan yang tinggi juga memiliki kaitan dengan kesehatan fisik, mental, dan emosional.

Hall (1989, dalam Benzein & Saveman, 1998) mengatakan bahwa melalui perspektif pasien penyakit kronis, memiliki harapan berarti memiliki masa depan walaupun telah ada diagnosis, memiliki semangat hidup yang dapat diperbaharui, menemukan alasan untuk hidup yang tidak ditemukan sebelumnya, dan menjalani perawatan alternatif yang dipercaya dapat berkontribusi terhadap keinginan untuk bertahan hidup. Hinds (1984, dalam Benzein & Saveman, 1998) mengatakan bahwa harapan menunjukkan harapan adanya masa depan pada remaja yang sehat maupun sakit. Mayers & Gardner (1992, dalam Benzein & Saveman, 1998) dalam studinya tentang tingkat harapan menyimpulkan bahwa remaja yang memiliki penyakit dapat mempertahankan perasaan optimis yang kuat dan merasakan penuh dengan harapan. Berdasarkan penelitian di atas, hal yang ingin ditekankan oleh peneliti adalah harapan bagi penderita penyakit kronis. Harapan bagi penderita penyakit kronis berguna untuk meningkatkan motivasi mereka untuk menjalani kehidupan dengan mencapai tujuan-tujuan yang mereka miliki walaupun mereka memiliki keterbatasan fisik akibat penyakitnya.

Thalassemia Support Foundation (2005) menyatakan bahwa individu yang menderita Thalassaemia Mayor dapat hidup normal seperti individu lain yang tidak memiliki penyakit. Penyakit Thalassaemia Mayor telah menjadi bagian dari diri mereka tetapi hal tersebut tidak menjadi satu-satunya dalam kehidupan mereka. Individu-individu tersebut berhasil bertahan hidup hingga usia dewasa, melanjutkan pendidikan ke perguruan tinggi serta membentuk keluarga dan memiliki anak. Mereka dapat mencapai tujuan tersebut karena memiliki komitmen bagi diri mereka sendiri dan menyadari bahwa hidup sangat berharga. Oleh sebab itu, mereka mengambil setiap langkah yang diperlukan untuk mewujudkan semua menjadi kenyataan dengan cara menjalani pengobatan secara rutin dan mengembangkan hubungan baik dengan ahli medis yang bertanggung jawab atas pengobatan mereka. Berdasarkan pernyataan dari Thalassemia Support Foundation (2005), diasumsikan bahwa harapan merupakan faktor yang penting bagi penderita Thalassaemia Mayor yang merupakan penyakit kronis untuk dapat bertahan hidup dengan penyakit yang diderita. Dengan adanya harapan, penderita Thalassaemia Mayor dapat menjalani kehidupan dengan optimis, penuh harapan, dan terfokus pada tujuan masa depan mereka. Selain itu, penderita Thalassaemia Mayor yang memiliki harapan akan terus menjalani pengobatan yang dibutuhkan untuk bertahan hidup walaupun mengakibatkan berbagai dampak bagi kehidupan mereka. Atas dasar itulah penelitian ini dilakukan untuk melihat bagaimana gambaran harapan pada penderita Thalassaemia Mayor yang berkaitan dengan kehidupan mereka secara umum. Dalam penelitian ini, peneliti akan melihat bagaimana gambaran harapan yang dimiliki penderita Thalassaemia Mayor untuk bertahan hidup, berkaitan dengan tujuan dalam hidup dan cara yang digunakan untuk mencapai tujuan tersebut.

Harapan merupakan topik yang bersifat pribadi bagi setiap individu. Untuk memahami penghayatan subyek secara mendalam, diperlukan suatu pendekatan penelitian yang memungkinkan peneliti untuk memperoleh informasi yang dibutuhkan secara mendalam. Salah satu pendekatan yang memungkinkan peneliti untuk memperoleh informasi secara mendalam adalah pendekatan kualitatif. Oleh sebab itu, peneliti akan melakukan penelitian dengan menggunakan pendekatan kualitatif.

1.2. Perumusan Masalah

Dalam penelitian ini, masalah umum yang ingin diangkat oleh peneliti adalah:

”Bagaimanakah gambaran harapan (*tujuan*, *willpower*, dan *waypower*) pada remaja penderita *Thalassaemia Mayor*?”

1.3. Tujuan dan Manfaat Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah untuk memberikan eksplanasi mengenai gambaran harapan (*tujuan*, *willpower*, dan *waypower*) pada subyek usia remaja yang menderita *Thalassaemia Mayor*. Penelitian ini dapat dimanfaatkan antara lain untuk:

1. Memperkaya penelitian mengenai gambaran harapan pada remaja penderita *Thalassaemia Mayor*.
2. Memberikan referensi bagi penelitian lain dengan topik yang berkaitan.
3. Memberikan masukan bagi subyek serta inspirasi yang mempengaruhi subyek mengenai harapan dalam menghadapi penyakitnya.
4. Memberikan masukan terhadap *significant others* agar dapat memberikan dukungan sosial yang diperlukan bagi penderita *Thalassaemia Mayor*.

1.4. Sistematika Penulisan

Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran mengenai harapan pada remaja yang menderita penyakit *Thalassaemia Mayor*. Yang akan dijabarkan pada bab-bab dengan sistematika penulisan sebagai berikut :

BAB I : Pendahuluan, yang berisi latar belakang penelitian, perumusan masalah penelitian, tujuan dan manfaat penelitian serta sistematika penulisan

BAB II : Tinjauan Pustaka, berisi teori mengenai definisi harapan, faktor-faktor yang mempengaruhi harapan, karakteristik individu yang memiliki harapan tinggi, peranan harapan, karakteristik remaja, dan *Thalassaemia Mayor*.

BAB III : Metode Penelitian, terdiri atas metode, subyek serta prosedur penelitian melalui pendekatan kualitatif-studi kasus.

BAB IV : Hasil Penelitian, analisa data yang berupa analisis intrasubyek dan intersubyek.

BAB V : Kesimpulan, Diskusi dan Saran yang berisi kesimpulan hasil penelitian, kesesuaian hasil dan teori, kekurangan penelitian, serta saran untuk penelitian selanjutnya.

