

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Hemofilia merupakan penyakit keturunan, dengan manifestasi berupa gangguan pembekuan darah, yang sudah sejak lama dikenal di belahan dunia ini termasuk juga di Indonesia, namun masih menyimpan banyak persoalan khususnya masalah diagnostik dan besarnya biaya perawatan penderita khususnya pemberian komponen darah sehingga memberatkan penderita ataupun keluarganya. Penyakit hemofilia bila ditinjau dari kata demi kata: hemo berarti darah dan filia berarti suka, hemofilia berarti penyakit suka berdarah. Pada dasarnya masalah yang dihadapi para penderita hemofilia bukan saja berada pada masalah diagnostik ataupun besarnya biaya yang dikeluarkan untuk pengobatan. Tapi ada masalah yang tidak kalah penting yaitu masalah psikologis. Sehingga pada penderita hemofilia bukan saja masalah medis yang dibahas akan tetapi juga masalah psikologisnya hal ini sejalan dengan adanya hasil wawancara yang dilakukan pada remaja penderita hemofilia.

“Aku tidak dapat bermain sepakbola, karena aku menderita hemofilia. Apabila aku melihat anak lain, aku merasa diriku tidak ada artinya, aku merasa sendiri, dan sepertinya aku tidak seberuntung anak lain. Seandainya aku memaksa bermain bola, seringkali aku mengalami perdarahan di lututku. Mamaku pasti marah padaku : “Sudah berapa kali mama bilang agar kau jangan bermain bola !”. Aku merasa tidak bertanggungjawab namun sulit untuk menentangnya. Kadang-kadang aku lupa bahwa aku adalah seorang penderita hemofilia, dan tetap bermain apa saja. Akan tetapi bila terjadi perdarahan, aku terpaksa tidak dapat melakukan apa-apa sampai berhari-hari. Aku kehilangan semuanya, dan

merasa diri jadi bodoh dan murung. Aku marah pada diriku sendiri, pada orangtuaku dan pada masalah yang harus kuhadapi.”

“Mereka bilang akan ada obat yang dapat menyembuhkanku di tahun-tahun ini, tapi ... tampaknya mereka terlalu berharap berlebihan. Apa yang menakutkan aku sebagai penderita hemofilia adalah bahwa aku dapat memperoleh faktor yang telah terkontaminasi.... Hal ini membuatku sedih bila aku mengalami perdarahan, dan kesal karena aku akan disuntik. Teman-teman akan mentertawakan aku. Tapi akhirnya aku tidak terlalu merasa sepi sendiri, karena adikku juga menderita hemofilia. Aku berharap mereka akan menemukan obatnya.”

28 Agustus, 2008

Dari hasil wawancara tersebut dapat disimpulkan bahwa seorang anak yang mengidap penyakit hemofilia merasa dirinya tidak seberuntung orang lain. terutama pada anak-anak remaja, mereka tidak dapat bermain selayaknya anak-anak normal yang bebas, karena ada semacam ketakutan yang tertanam oleh lingkungan khususnya orang tua, bahwa mengalami sakit hemofilia sehingga tidak boleh melakukan kegiatan yang dapat menyebabkan kambuhnya penyakit hemofilia. Ditambah lagi karakter penderita hemofilia secara fisik apabila mengalami luka fisik penyembuhannya bisa lebih lama, padahal luka, jatuh dan sebagainya adalah dunia anak yang sedang bereksplorasi.

Selain itu, dalam wawancara lainnya dengan penderita hemofilia

“Aku seorang penderita hemofilia, aku selalu menghabiskan waktu di rumah. Kadang aku merasa tertekan ketidak berdayaan aku dalam menghadapi penyakit yang aku derita. Aku ingin melakukan banyak hal dalam hidup aku seperti anak normal lainnya, bermain dengan teman-teman, belajar bersama dan pergi kemanapun kami ingin. Tapi semua hanya keinginan karena nyatanya aku tidak mampu mewujudkannya. Banyak hal yang aku lewatkan tapi aku bersyukur karena mempunyai keluarga yang selalu menyayangi dan memberikan aku semangat”.
(curahan hati penderita hemofilia, 22 juni 2016)

Penderita hemofilia kebanyakan mengalami gangguan pendarahan di bawah kulit, seperti luka memar jika sedikit mengalami benturan, atau luka memar timbul dengan sendirinya jika penderita hemofilia telah melakukan aktivitas yang berat. Pembengkakan pada persendian, seperti lutut, pergelangan kaki atau siku tangan. Penderitaan para penderita hemofilia dapat membahayakan jiwanya jika perdarahan terjadi pada bagian organ tubuh yang vital, seperti perdarahan pada otak.

Hemofilia tidak hanya merupakan masalah medis atau biologis semata, namun juga mempunyai dampak psikososial yang dalam. Pengaruh orang dengan hemofilia sebaiknya tidak hanya memperhatikan masalah fisiologinya saja, misal mengontrol perdarahannya dan mencegah timbulnya di sabilitas fisik, tetapi juga diharapkan mempunyai perhatian pada berbagai gangguan alam perasaannya, rasa tidak amannya, rasa terisolasi dan masalah keluarga terdekatnya. Memang benar, mengontrol perdarahannya adalah hal yang terpenting dalam kehidupan seorang pasien, namun apakah ini cukup untuk mengantarkannya menuju kehidupan yang manis dan menyenangkan?. Kini kita mengetahui semakin banyak faktor-faktor psikologis tidak hanya mempunyai efek pada kualitas hidup seseorang tetapi juga dapat mempengaruhi berbagai fungsi biologisnya.

Setiap orang dengan hemofilia tumbuh kembang dalam suatu lingkungan keluarga dan budaya yang unik/spesifik. Juga dengan berbagai variasi kebutuhan, ketakutan, perhatian dan harapan yang berbeda-beda. Masalah psikososial membutuhkan penanganan yang hati-hati. Setiap kasus mempunyai permasalahan

yang berbeda, akibat dari adanya perbedaan latar belakang budaya, agama ataupun etnik, juga system penanggulangan kesehatan yang tidak sama.

Seorang penderita hemofilia akan sangat sulit untuk menjalankan segala aktivitas yang seharusnya dilaluinya. Sementara setiap orang pastilah mengalami tahapan perkembangan dari masa bayi, kanak-kanak, remaja dan sampai pada masa dewasa. setiap tahapan pastilah mempunyai tugas perkembangan yang harus dilalui dan diselesaikan, jika pada tahap perkembangan ada tugas-tugas yang tidak dapat dilalui maka akan mempunyai dampak pada psikologisnya.

Sesuai dengan fenomena di atas seorang remaja yang mengalami penyakit hemofilia di mana istilah remaja berasal dari bahasa latin yaitu “adolecense” yakni adolescere (kata bendanya adolescentia yang berarti remaja) yang tumbuh atau menjadi dewasa. istilah yang dipergunakan dewasa ini mempunyai arti yang sangat luas dan mencakup kematangan mental, emosional, sosial dan fisik (Hurlock, 1996).

Menurut Hurlock (1996), pada umumnya masa remaja dianggap matang secara seksual dan berakhir pada saat mencapai usia matang secara hukum. Adanya perubahan perilaku, sikap dan nilai-nilai sepanjang masa remaja menunjukkan perbedaan pada awal masa remaja dan berakhir masa remaja. Dengan demikian secara umum masa remaja dibagi menjadi dua yaitu remaja awal dan remaja akhir. Masa awal yaitu sekitar 13-17 tahun sedangkan masa remaja akhir sekitar usia 18-21 tahun. Secara psikologis, Hurlock (1996) menjelaskan remaja merupakan usia di mana individu berinteraksi dengan masyarakat dewasa. Usia dimana anak tidak lagi merasa di bawah tingkatan orang

dewasa melainkan berada dalam tingkatan yang sama, sekurang-kurangnya dalam masalah hak integrasi dalam masyarakat mempunyai banyak aspek afektif, kurang lebih berhubungan dengan masa puber. Termaksud juga perubahan intelektual yang khas dari cara berfikir remaja, ini memungkinkannya untuk mencapai integrasi dalam hubungan sosialnya dengan orang dewasa, yang kenyataannya merupakan ciri khas yang umum dari periode perkembangan ini.

Hurlock (1996) mengatakan masa remaja adalah masa di mana individu mengalami krisis identitas. Identitas diri yang dicari remaja merupakan usaha untuk menjelaskan siapa dirinya dan apa perannya dalam masyarakat.

Masa remaja adalah masa transisi dari anak-anak ke masa dewasa. Periode ini dianggap sebagai masa-masa yang amat penting dalam kehidupan seseorang, khususnya dalam pembentukan kepribadian seseorang (Riyanti, Prabowo & Puspitawati, 1996).

Santrock (2002) mengatakan bahwa remaja memiliki perasaan bahwa mereka unik dan kebal yang membuat mereka berfikir bahwa penyakit dan gangguan tidak akan memasuki kehidupan mereka. Namun seorang remaja yang mengidap penyakit hemofilia akan merasa bahwa penyakit yang dideritanya selama ini terasa tidak adil baginya karena pada masa ini remaja mempunyai tugas-tugas perkembangan yaitu pada masa ini anak remaja mulai membangun hubungan baru dengan teman-teman sebaya yang sejenis maupun yang berlainan jenis, di mana terjadinya perubahan sosial dan untuk mencapai tujuan dari pola sosialisasi remaja harus membuat banyak penyesuaian baru.

Yang terpenting dan tersulit adalah penyesuaian diri dengan meningkatnya pengaruh kelompok sebaya karena remaja lebih banyak berada di luar rumah bersama dengan teman-teman sebaya sebagai kelompok yang mana akan mempengaruhi sikap, pembicaraan, minat dan penampilan serta perilaku lebih besar dari pada pengaruh keluarga, perubahan dalam perilaku sosial di mana remaja mulai menonjol dalam bidang hubungan heteroseksual, pengelompokan sosial yang baru dalam hal ini anak akan membentuk gang dan nilai-nilai baru dalam seleksi persahabatan yaitu remaja mulai memilih seseorang yang dapat dipercaya, seseorang yang dapat bicara dan seseorang yang dapat diandalkan. Selain itu remaja mulai mendapatkan kebebasan emosional dari orang tua dan orang dewasa lainnya, akan tetapi dengan kondisi seperti ini akan sulit untuk anak remaja mencapai tugas tersebut dikarenakan kondisi kesehatan yang kurang memungkinkan untuk melakukan interaksi yang banyak pada lingkungan luar dan hal ini akan menimbulkan perubahan drastis pada konsep diri dan harga diri penderita. Perubahan ini dapat terjadi sementara namun dapat juga menetap. Dengan adanya penyakit yang diderita remaja tersebut dan pengobatan yang diberikan dengan efek dari hasil pengobatan tersebut, dan dampak diberikan pada kehidupan remaja. Hal seperti ini memungkinkan dapat mempengaruhi penerimaan dirinya.

Ryff (dalam Johada, 1985) menyatakan penerimaan diri sebagai suatu keadaan di mana seseorang memiliki sikap yang positif terhadap diri sendiri, mengakui dan menerima berbagai aspek diri termasuk kualitas baik dan buruk yang ada pada diri dan memandang positif terhadap kehidupan yang telah dijalani.

Dapat dikatakan bahwa pada dasarnya penerimaan dirinya merupakan aset pribadi yang sangat berharga. Calhoun dan Acocella mengatakan penerimaan diri akan membantu individu dalam menyesuaikan diri sehingga sifat-sifat dalam dirinya seimbang dan terintegrasi. Pendapat ini senada dengan pernyataan Skinner, (Maramis dalam Martha, 2012) yang menyebutkan bahwa salah satu kriteria utama bagi suatu kepribadian yang terintegrasi baik adalah menerima diri sendiri. Selanjutnya dijelaskan bahwa menerima diri sendiri artinya mempunyai harga diri, percaya pada kemampuan diri sendiri, mengenal dan menerima batas-batas kemampuannya, tidak terlalu kaku, serta mengenal perasaan-perasaan yang ada pada dirinya. Kewajaran dan spontanitas yang dimiliki oleh individu ini membuat langkahnya menjadi enak dan pasti. Ada hubungan yang erat dengan kesehatan fisik. Schlutz (dalam Martha, 2012) mengatakan bahwa penerimaan diri memiliki hubungan yang erat dengan tingkat fisiologik. Tingkat fisiologik yang dimaksud adalah tingkat kesehatan individu yang dilihat dari kelancaran kerja organ tubuh dan aktifitas dasar, seperti makan, minum, istirahat dan kehidupan seksual, yang semuanya merupakan faktor penunjang utama kesehatan fisik. Individu yang bisa menerima keadaan dirinya tidak memiliki hambatan dalam hal ini.

Penerimaan diri yang baik hanya akan terjadi bila individu yang bersangkutan mau dan mampu mamahami keadaan diri sebagaimana adanya, bukan sebagaimana yang diinginkan. Selain itu juga harus memiliki harapan yang realistis, sesuai dengan kemampuannya. Dengan demikian bila seorang individu

memiliki konsep yang menyenangkan dan rasional mengenai diri maka dapat dikatakan orang tersebut dapat menyukai dan menerima dirinya (Hurlock, 1985)

Melihat adanya fenomena tersebut di mana seorang remaja yang mengidap penyakit hemofilia sehingga menghambat atau tidak terlaksananya tugas-tugas perkembangan remaja. Membuat peneliti tertarik untuk meneliti dan ingin mengetahui bagaimana penerimaan diri remaja terhadap penyakit yang dideritanya, serta apa saja faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas dapat dilihat bahwa remaja yang mengidap penyakit hemofilia sehingga menghambat tugas-tugas perkembangannya dan bagaimana penerimaan dirinya. Sehingga dapat dirumuskan masalah utama dalam penelitian ini adalah penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia. Dengan demikian pertanyaan peneliti yang muncul adalah

1. Bagaimana aspek-aspek yang mempengaruhi penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia ?
2. Bagaimana faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia ?
3. Bagaimana penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia ?

C. Signifikansi dan keunikan penelitian

Masa remaja adalah masa transisi dari anak-anak ke masa dewasa. Periode ini dianggap sebagai masa-masa yang amat penting dalam kehidupan seseorang khususnya dalam pembentukan kepribadian seseorang (Riyanti, Prabowo & Puspitawati, 1996). Santrock mengatakan bahwa remaja memiliki perasaan bahwa mereka unik dan kebal yang membuat mereka berfikir bahwa penyakit dan gangguan tidak akan memasuki kehidupan mereka. Namun seorang remaja yang mengidap penyakit hemofilia akan merasa bahwa penyakit yang di deritanya selama ini terasa tidak adil baginya karena pada masa ini remaja mempunyai tugas-tugas perkembangan salah satunya adalah seorang remaja mampu menerima keadaan fisiknya. Namun tidak semua remaja mampu menerima keadaan fisiknya di mana akan berdampak pada tugas perkembangan lainnya. Hal inilah yang membuat peneliti tertarik untuk meneliti dan ingin mengetahui bagaimana penerimaan diri remaja terhadap penyakit yang dideritanya.

Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Ulfa Rizkiana mengenai penerimaan diri pada remaja yang penderita leukimia. Dalam penelitian ini digunakan metode kualitatif yang berupa studi kasus dengan satu subjek yaitu penderita leukimia yang berumur 14 tahun dan menderita leukimia jenis ALL stadium satu selama satu tahun. Hasil dari penelitian yang dilakukan, menunjukkan bahwa subjek penelitian mampu menerima dirinya dengan baik. Hal tersebut ditunjukkan dengan adanya pemahaman tentang diri sendiri dan mengenali apa yang menjadi kekurangan dan kelebihan serta adanya harapan yang realistis terhadap keadaan diri dan tidak merasa rendah diri dengannya.

penyakit yang dialami subjek. Selain itu subjek memiliki keluarga yang mendukung harapan-harapan subjek dan teman-teman serta lingkungan yang bersikap baik pada subjek, sehingga subjek mempunyai penerimaan diri yang baik sebagai remaja penderita leukimia.

Penelitian lainnya yang dilakukan Fakultas Psikologi Universitas Ahmad Dahlan mengenai penerimaan diri laki-laki dewasa penyandang disabilitas fisik karena kecelakaan. Dari hasil penelitian dengan temuan di lapangan terhadap subjek dengan dinamika psikologis penerimaan diri, penerimaan diri yang diperoleh kedua subjek atas dasar dorongan internal dan eksternal. Subjek pertama menyatakan bahwa bisa menerima diri sendiri dengan kondisinya sekarang karena ada motivasi yang kuat di dalam dirinya, mempunyai harapan yang ingin dicapai dan *support* dari keluarga. subjek kedua juga menyatakan bahwa dirinya bisa menerima kondisinya sekarang karena mempunyai motivasi yang kuat untuk mencapai suatu harapan, dukungan dari keluarga dan psikososial yang baik.

Penelitian lainnya juga dilakukan program studi psikologi, Fakultas Kedokteran Universitas Udayana. Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan metode korelasi. Sampel pada penelitian ini adalah 105 individu yang mengalami asma di Rumah Sakit Sanjiwani Cianyar yang dipilih dengan teknik sistematis random sampling. Alat pengumpulan data digunakan dengan teknik sistematis random sampling. Alat pengumpulan data digunakan dengan kuisioner. Uji validitas kuisioner dukungan sosial keluarga menunjukkan 5 pernyataan gugur dan 27 pernyataan valid dari 32 pernyataan. Dengan koefisien reabilitas 0,896. Uji

kuisisioner penerimaan diri menunjukkan 12 pernyataan gugur dan 30 pernyataan valid dari 42 pernyataan, dengan koefisien reabilitas sebesar 0,899. Analisis data menggunakan analisis Pearson Product Moment. Hasil penelitian menunjukkan nilai r sebesar 0,697 dengan p sebesar 0.000. berdasarkan hasil diperoleh maka dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang positif antara dukungan sosial keluarga dengan penerimaan diri individu yang mengalami asma.

Adanya perbedaan perspektif teori, fokus penelitian, pendekatan dan jenis penelitian yang digunakan penelitian ini menjadi keunikan dari penelitian-penelitian sebelumnya di atas, di mana penelitian ini membahas penerimaan diri dengan fokus penelitian bagaimana penerimaan diri pada remaja yang mengidap penyakit hemofilia. Yang di mana penyakit hemofilia bukan hanya penyakit yang diderita saat remaja saja, melainkan sudah ada sejak lahir. Serta pendekatan yang digunakan pada penelitian ini adalah pendekatan kualitatif dengan jenis penelitian fenomenologis.

D. Tujuan Penelitian

1. Ingin mengetahui aspek-aspek penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.
2. Ingin mengetahui faktor-faktor penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.
3. Ingin mengetahui penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.

E. Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan mampu memberikan manfaat berupa manfaat teoritis dan manfaat praktis, sebagai berikut:

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memperkaya khasanah kajian psikologi, terutama Psikologi perkembangan mengenai penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada para orang tua yang mengidap hemofilia dan orang-orang disekitarnya tentang bagaimana penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia dan bagaimana dampak penyakit hemofilia pada remaja.