

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang menyebabkan seseorang dapat dirawat di Rumah Sakit minimal 1 bulan dalam setahun. Seseorang yang menderita penyakit kronis pada umumnya mendapatkan perawatan dalam jangka waktu yang lama, sehingga dapat mempengaruhi kondisi fisik, kognitif dan psikologis, salah satu penyakit kronis yaitu *Thalassemia*. *Thalassemia* merupakan penyakit anemia hemolitik atau sindrom kelainan yang diwariskan (inherited) dari ayah atau ibu dan masuk kedalam golongan hemoglobinopati yaitu kelainan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat suatu mutasi di dalam atau dekat gen globin. Di Indonesia merupakan termasuk salah satu negara dalam sabuk dunia, yang dimana angka frekuensi gen (angka pembawa sifat) thalasemia tinggi, terdapat lebih dari 10.531 penderita *thalassemia* di Indonesia. (Kemenkes RI 2019)

Thalassemia ditemui diseluruh belahan dunia, terutama negara-negara yang termasuk dalam thalasemia belt (Asia Tenggara, Timur Tengah, Afrika Subsahara Dan Mediternia). *Thalassemia* merupakan salah satu penyakit akibat kelainan genetik. Berdasarkan data terdapat sekitar 7% populasi dunia sebagai pembawa sifat *Thalassemia* dengan kematian sekitar 50.000 – 100.000 anak

dimana 80% nya terjadi di negara berkembang salah satunya di Indonesia. (WHO 2019)

Prevalensi *thalassemia* mayor di Indonesia berdasarkan Unit Kerja Koordinasi (UKK) Hematologi Ikatan Dokter anak Indonesia mencapai jumlah 9.121 orang. Berdasarkan data dari Yayasan *Thalassemia* Indonesia, terjadi peningkatan kasus *thalassemia* yang terus menerus sejak tahun 2012-2018 dengan kejadian 4.896-8.761, Kelompok umur yang rentan menderita *thalassemia* yaitu anak kurang dari 12 tahun dengan jumlah penyandang 4.710 orang, sementara untuk usia lebih dari 12 tahun atau remaja dengan jumlah penyandang 2.036 (Kemenkes RI 2017), paling banyak terdapat di Jawa Barat sebanyak 3.300, DKI Jakarta 2.200 dan Jawa Tengah 920 penderita *thalassemia*. (Kemenkes RI 2019)

Jumlah angka penyandang *thalassemia* di Jawa Barat mencapai angka 42% dari total penyandang *thalassemia* di Indonesia, berdasarkan data dari Persatuan Orang Tua Penyandang *Thalassemia* Indonesia (POPTI) Jawa Barat, kasus paling banyak terjadi di Bandung, dengan jumlah penderita *thalassemia* 873, Bekasi 393, Bogor 307, Garut 274, Tasikmalaya 227, Ciamis 184, Cianjur 174, Depok 163, Sukabumi 154, Sumedang 129, Subang 125, Kuningan 121, Majalengka 89 penyandang *thalassemia*. (POPTI Jawa Barat 2018)

Thalassemia pada remaja merupakan salah satu yang rentan terkena. Dimana pada masa remaja atau *Adolance* merupakan suatu bagian adanya proses tumbuh kembang yang berkesinambungan yang merupakan masa peralihan dari kanak- kanak ke dewasa muda. Masa ini merupakan masa

terjadinya pertumbuhan dan perkembangan yang cepat dalam aspek fisik, emosi, kognitif, dan sosial, awal masa remaja berlangsung dari usia 11 atau 12 tahun sampai remaja usia 21 tahun (Hurlock, 2011). Masa pertumbuhan dan perkembangan merupakan masa yang kritis yaitu saat untuk berjuang melepaskan ketergantungan kepada orang tua dan berusaha mencapai kemandirian sehingga dapat diterima dan diakui sebagai orang dewasa. Faktor biologis yang dapat mempengaruhi tumbuh kembang remaja yaitu penyakit kronis. Kondisi penyakit kronis dapat mempengaruhi perkembangan fisik, sosial dan emosional pada remaja. Remaja penyandang *thalassemia* memerlukan dukungan dari lingkungan agar dapat bertahan dalam menghadapi keterbatasannya termasuk pula mencegah gangguan emosi yang potensial terjadi bila tidak dapat menerima keterbatasan fisiknya, karena akan kesulitan dalam berada dilingkungan yang memiliki aktifitas fisik yang sangat besar, serta tidak memilikinya teman akrab dilingkungannya, dan merasa akan diri terisolasi. *Thalassemia* dapat memberikan dampak pada penyandang seperti perubahan fisik pada penyandang seperti muka mongoloid, pertumbuhan badan kurang sempurna, kulit yang menghitam efek dari transfusi darah, adanya pembesaran hati serta limfa yang dapat mempengaruhi harga diri seseorang. (Boyse, 2011 dalam Syifa Nurmala, 2017)

Harga diri termasuk dalam konsep diri merupakan cara individu memandang dirinya secara utuh, fisik, emosional, intelektual, sosial dan spiritual (Stuart, 2016). Konsep diri terdiri dari adanya komponen citra tubuh, ideal diri, harga diri, peran dan identitas diri. *Thalassemia* mayor memerlukan

adanya panduan khusus dalam pendidikannya dikarenakan sering merasa rendah diri yang diakibatkan adanya kelainan fisik yang dialami serta adanya hambatan-hambatan lain dalam pergaulan sosial. Harga diri merupakan penilaian individu mengenai pencapaian diri dengan menganalisa seberapa jauh perilaku sesuai dengan ideal diri. Pencapaian ideal diri dapat menghasilkan perasaan berharga dalam perasaan berharga bisa meningkatkan harga diri pada seseorang. Citra tubuh atau body image merupakan seperangkat sikap seseorang terhadap tubuhnya secara sadar dan tidak sadar, sikap ini mencakup persepsi dan perasaan tentang ukuran, bentuk, fungsi, dan penampilan. Peran merupakan suatu serangkaian perilaku, nilai dan tujuan yang diharapkan oleh masyarakat yang dihubungkan dengan fungsi individu didalam kelompok sosial, individu yang berhasil dalam melakukan peran didalam kelompok akan meningkatkan rasa percaya diri. Identitas diri merupakan kesadaran tentang dirinya sendiri yang dapat diperoleh individu dari observasi dan penilaian dirinya, menyadari bahwa individu dirinya berbeda dengan orang lain. Poin harga diri merupakan poin yang penting dalam komponen konsep diri dimana individu mempunyai rasa harga dirinya tinggi bila sering mengalami keberhasilan didalam kelompok ataupun didalam individunya sendiri, sebaliknya individu yang mempunyai rasa harga diri rendah jika sering mengalami suatu kegagalan, tidak dicintai atau tidak diterima di lingkungan. Senada dengan menurut (Maslow) dimana harga diri merupakan bagian kebutuhan penting manusia dan memiliki penilaian pribadi terhadap hasil yang dicapai serta harga diri yaitu perasaan individu mengenai nilai, manfaat dan keefektifan dirinya, dalam pandangan seseorang

tentang dirinya secara keseluruhan berupa penilaian positif atau negatif. (Farida Kusumawati, 2010)

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Selly (2011) terhadap 30 responden pasien *thalassemia* mayor (usia 15-19 tahun) yang menjalani rawat jalan di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung. Penelitian ini menggunakan alat ukur *Attributional Style Questionnaire* (ASQ) dari Martin E.P. Seligman (1990) dan telah dimodifikasi oleh Hapsari Budi Ratih (2004). Pengolahan data menggunakan teknik analisis deskriptif dalam bentuk distribusi frekuensi dan tabung silang. Berdasarkan dari penelitian ini, dapat ditemukan bahwa hasil dari penelitian ini sebanyak 53,33% pasien *thalassemia* memiliki optimisme rendah.

Pandangan hidup yang memiliki pesimistik merupakan salah satu ciri dari orang yang mempunyai harga diri rendah. Harga diri akan berdampak jika mengalami suatu kegagalan dalam mencapai tujuan, maka akan mengakibatkan suatu terjadinya harga diri rendah pada seseorang. Harga diri rendah merupakan adanya suatu perasaan negatif terhadap diri sendiri, hilangnya kepercayaan diri, dan gagal mencapai tujuan yang diekspresikan secara langsung maupun tidak langsung. Harga diri yang rendah mempunyai resiko terjadinya suatu depresi, isolasi sosial : menarik diri, isolasi sosial merupakan gangguan kepribadian yang dapat mengganggu fungsi seseorang dalam hubungan sosial. (Stuart, 2016). Salah satu faktor yang dapat mempengaruhi harga diri seseorang yaitu adanya seseorang yang berarti atau penting dimana seseorang yang berarti ini merupakan individu yang memiliki suatu peranan berarti dengan perkembangan

harga diri seseorang selama dalam kehidupan yang berlangsung, salah satunya yaitu teman sebaya. (Kozier & Berman, 2009, dalam Savitri 2019)

Teman sebaya yaitu salah satu sumber utama dukungan sosial dalam remaja merupakan adanya suatu ikatan sosial dimasyarakat ataupun dilingkungannya, dukungan sosial juga adanya suatu transaksi interpersonal yang ditujukan dengan adanya pemberian bantuan kepada individu seperti adanya pemberian berupa materi, emosi, serta informasi yang dapat berpengaruh terhadap kesejahteraan manusia, dukungan sosial fokus pada lingkungan dan keadaan. (Camara, Bacigalupe & Patricia, 2014 dalam Sifa, 2018)

Teman sebaya atau *press* merupakan anak-anak dengan tingkat kematangan atau tingkat usia yang kurang lebih sama. Masa remaja kedekatan hubungan dengan teman sebaya meningkat drastis, dan pada saat bersamaan kedekatan hubungan remaja dengan orang tua menurun secara drastis, dimana adanya suatu perkembangan pada perubahan sosio emosional yang dialami remaja yaitu dimana remaja mencari jati dirinya, merupakan suatu kebebasan ketika sedang mengalami perdebatan dengan orang tua, dan memiliki rasa ingin menghabiskan waktu bersama teman sebayanya (Santrock, 2011). Pendapat dari Santrock dapat di artikan bahwa keberadaan teman sebaya memiliki peranan penting dalam kehidupan remaja dimana ini sebagai suatu perkembangan pada tahap perubahan sosio emosional, dari itu remaja harus mendapatkan adanya penerimaan dan dukungan baik dari teman sebayanya.

Oleh karena itu penerimaan dan dukungan baik yang diperoleh dari teman sebaya merupakan salah satu terbentuknya rasa percaya diri pada remaja.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Lamda Octa Mulia, Veny Elita, Rismadefi Woferst (2014) mengenai dukungan sosial teman sebaya dengan tingkat resiliensi remaja di panti asuhan telah dilakukan pada 114 remaja. Hasil dari penelitian didapatkan bahwa dukungan sosial dari teman sebaya yang memiliki positif ada 59 (51,8%) remaja, sedangkan remaja yang memiliki dukungan sosial dari teman sebaya yang negatif ada 55 (48,2%) remaja. Hasil bivariat yang digunakan yaitu *uji Chi-Square* didapatkan hasil *p-value* $0,015 \leq 0,05$.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada bulan November 2019 di Ruang Thalasemia RSUD Majalaya dengan data penyandang thalasemia pada remaja usia 12-21 berjumlah 33 penyandang, dan yang di wawancara 6 orang penyandang yang dimana hasil wawancara ada 2 orang penyandang yang berusia 12 tahun mengatakan suka ada yang mencemooh terhadap penyakit yang dialaminya sehingga ada yang tidak mau sekolah, tidak mau bermain dengan teman sebaya, ketika mereka mengatakan perasaan mereka suka sedih terhadap apa yang mereka alami terhadap cemoohan dari temannya, dari data observasi juga ketika diajak berbicara mata penderita tidak focus atau tidak kontak dengan pewawancara dan 2 orang penyandang yang berusia 19 dan 20 tahun ketika di wawancara atau diajak ngobrol selalu menjawab dari setiap pertanyaan yang diajukan pewawancara, serta mengatakan bahwa dirinya merasa sedih terhadap penyakitnya karena orang lain bisa bekerja dan

membantu orang tua sedangkan saya tidak bisa bekerja yang berat-berat, dan 2 orang penyandang yang berusia 15 dan 16 tahun mengungkapkan bahwa dirinya selalu ada sebagian temenya yang mencemooh terhadap penyakitnya, serta mengungkapkan bahwa saya selalu mendapatkan dukungan dari teman saya dalam menjalani kehidupan sehari-hari saya serta teman saya selalu mengatakan kepada saya tetap semangat dalam menjalani pengobatan *thalassemia*.

Berdasarkan latar belakang diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang berjudul “Hubungan Dukungan sosial: Teman Sebaya Dengan Harga Diri Remaja Penyandang *Thalassemia* Di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya”.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian diatas maka dapat dirumuskan masalah penelitian sebagai berikut. Apakah ada Hubungan Dukungan Sosial : Teman Sebaya Dengan Harga Diri Remaja Penyandang *Thalassemia* Di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengetahui hubungan dukungan sosial: teman sebaya dengan harga diri remaja penyandang *thalassemia* di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi dukungan sosial: teman sebaya di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya.
2. Mengidentifikasi harga diri remaja penyandang *thalassemia* di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya.
3. Menganalisis hubungan dukungan sosial: teman sebaya dengan harga diri remaja penyandang *thalassemia* di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

1. Manfaat Bagi Perawatan

Penelitian ini dapat berguna sebagai acuan dalam melakukan evaluasi terkait harga diri pada penyandang *thalassemia* khususnya perawat anak sehingga dapat meningkatkan harga diri penyandang *thalassemia*.

2. Manfaat Bagi Institusi (Universitas Bhakti Kencana Bandung)

Dapat dijadikan sebagai bahan tambahan literatur dan *Evidence based practice* sehingga dapat meningkatkan pengetahuan baik bagi mahasiswa maupun dosen akademik mengenai ilmu keperawatan khususnya keperawatan anak.

3. Manfaat Bagi Peneliti Lain

Diharapkan dari hasil ini sebagai acuan data dasar dan referensi dalam mengembangkan penelitian yang terkait dengan

thalassemia, untuk peneliti selanjutnya serta dapat menjadi sebuah acuan dan dapat mengembangkan penelitian ini.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya

Hasil penelitian ini diharapkan bisa digunakan sebagai dasar dan bahan evaluasi yang dapat digunakan oleh rumah sakit.

2. Bagi Perawat

Dapat dijadikan sebagai masukan pada pengembangan ilmu pengetahuan dalam praktik keperawatan yang berkaitan dengan hal yang mempengaruhi harga diri pada penyandang *thalassemia*.