

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 *Thalassemia*

2.1.1 Pengertian

Thalassemia merupakan suatu penyakit kelainan darah yang sering dijumpai di berbagai belahan dunia, termasuk salah satunya adalah Indonesia. Penyakit ini menarik perhatian dunia dikarenakan tidak bisa disembuhkan, tapi sebenarnya dapat dicegah. *Thalassemia* merupakan suatu syndrome yang diwariskan (*inherited*) dan termasuk kedalam kelompok hemoglobinopati, yaitu suatu kelainan yang disebabkan oleh adanya gangguan sintesis hemoglobin akibat dari mutase didalam atau dekat gen globin (Nurarif, 2015).

Thalassemia merupakan penyakit yang ditandai dengan tidak terbentuk ataupun berkurangnya salah satu rantai globin baik itu $-\alpha$ ataupun $-\beta$ sebagai komponen penyusun utama molekul hemoglobin normal. Dan merupakan salah satu penyakit genetik terbanyak di dunia (IDAI, 2016).

Thalassemia adalah suatu penyakit kelainan darah bawaan dimana kondisi sel darah merah (*eritrosit*) yang mudah rusak atau lebih pendek umurnya dari sel darah normal pada umumnya yaitu 120 hari. Kondisi ini diturunkan orang tua kepada anaknya sejak masih dalam kandungan (Ahmad Sukri, 2016).

Berdasarkan definisi diatas, *thalassemia* adalah suatu penyakit kelainan darah yang diturunkan (*inherited*) yang ditandai oleh adanya sel darah merah yang abnormal.

2.1.2 Etiologi

Thalassemia terjadi dikarenakan ketidakmampuan sumsum tulang dalam membentuk protein yang dibutuhkan, sehingga dapat memproduksi Hemoglobin (Hb) secara sempurna.

Hemoglobin (Hb) merupakan suatu protein kaya zat besi yang berada didalam sel darah merah (eritosit) dan mempunyai fungsi sangat penting sebagai pengangkut oksigen dari paru- paru ke seluruh bagian tubuh yang membutuhkannya. Sebagai energi untuk proses metabolisme tubuh maka dibutuhkan oksigen. Apabila Hemoglobin (Hb) berkurang atau tidak ada, maka pasokan energi yang dibutuhkan untuk menjalankan fungsi tubuh tidak dapat terpenuhi, sehingga fungsi tubuh terganggu dan akibatnya akan mengalami gangguan pertumbuhan, pucat dan lemas. Bahkan, jika kadar Hemoglobin (Hb) dalam darah seseorang terlalu rendah, akan mengakibatkan terjadinya sesak nafas, hingga bisa berujung pada kematian.

Thalassemia tidak termasuk penyakit menular, tetapi termasuk kelompok penyakit keturunan yang merupakan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk Hemoglobin (Hb). Dengan kata lain, penyakit

ini merupakan penyakit kelainan pembentukan sel darah merah akibat tidak adanya sintesis Hemoglobin (Hb) dan disebabkan oleh gen resesif autosomal (sifat gen non- seks) karena adanya mutase DNA pada gen globin sehingga darah berubah bentuk dan pecah.

Pada penderita *thalassemia* sumsum tulang bukan tidak mampu memproduksi sel darah merah, akan tetapi sebaliknya yaitu memproduksi sel darah merah lebih banyak dibandingkan dengan sumsum tulang pada orang normal, hanya saja sel darah merah yang diproduksi umurnya tidak sampai 120 hari seperti pada umumnya sel darah merah yang normal. Akibat tingginya aktivitas sumsum untuk memproduksi sel darah merah, memicu sumsum tulang terutama pada tulang- tulang pipih untuk meluaskan dirinya. Perluasan sumsum tulang ini akan mengakibatkan tulang- tulang pipih melebar. Oleh karena itu, kebanyakan *thaller* (penyandang *thalassemia*) yang tidak tertangani dengan baik sejak dini, yaitu Hemoglobin (Hb) nya sering terlalu rendah dan akan mengakibatkan kelainan tulang berupa tulang melebar, jarak kedua mata lebih jauh, batang hidung dan dahi menonjol serta tulang lemah dan keropos. Inilah yang menyebabkan bentuk wajah para *thaller* tampak mirip.

Sumsum posisinya terdapat di tengah- tengah tulang, yaitu bagian dari sumsum tulang dan merupakan jaringan lunak yang berisi banyak lemak. Fungsinya didalam tubuh ibarat pabrik yang meperoduksi darah. Sel darah mengalami siklus produk yaitu 120 hari sedangkan penderita

thalassemia memiliki siklus yang lebih pendek yaitu eritrosit (sel darah merah) yang diproduksi umurnya tidak sampai 120 hari. Sedangkan, darah yang baru belum terbentuk dan pada akhirnya terjadilah kekurangan darah atau anemia.

Untuk menutupi kekurangan sel darah merah tersebut, maka sel darah merah harus didatangkan dari luar tubuh yaitu melalui transfusi darah, dan siklus ini akan terus terjadi dan berulang secara berkala, sehingga kebanyakan *thaller* harus terus dan teratur untuk melakukan transfusi darah (Ahmad Sukri, 2016).

2.1.3 Klasifikasi

Thalassemia dikelompokkan berdasarkan jenis rantai hemoglobin yang mengalami gangguan yaitu menjadi *thalassemia* alfa dan beta. Menurut Hockenberry dan Wilson (2009, dalam Indrianti 2011) berdasarkan jumlah gen yang mengalami gangguan, maka *thalassemia* diklasifikasikan menjadi 3 yaitu:

1) *Thalassemia* Minor (*Trait*)

Thalassemia minor adalah suatu keadaan yang terjadi pada seseorang yang sehat tetapi orang tersebut dapat mewariskan (*inherited*) gen *thalassemia* pada anak-anaknya. Bahwa *thalassemia trait* ini sudah ada sejak lahir dan akan tetap ada sepanjang hidup penderita. Jadi, penderita tidak memerlukan tranfusi darah dalam hidupnya.

2) *Thalassemia Intermedia*

Thalassemia intermedia merupakan jenis *thalassemia* yang kondisinya berada di antara *thalassemia* mayor dan minor. Bagi penderita *thalassemia* jenis ini mungkin memerlukan transfusi darah secara berkala karena, penderita *thalassemia* jenis ini dapat bertahan hidup sampai dewasa.

3) *Thalassemia Mayor*

Thalassemia mayor (cooley anemia) adalah jenis *thalassemia* yang terjadi apabila kedua orangtuanya memiliki sifat pembawa *thalassemia (carrier)*. Tanda gejala yang biasanya muncul adalah penderita *thalassemia* dengan *thalassemia mayor* ini akan tampak normal pada saat lahir, namun akan mengalami kekurangan darah pada usia 3-18 bulan. Sehingga, penderita dengan *thalassemia mayor* akan memerlukan transfusi darah secara berkala sampai seumur hidupnya, karena dengan transfusi darah ini mampu meningkatkan usia hidup penderita sampai usia 10- 20 tahun. Akan tetapi, jika penderita dengan *thalassemia mayor* ini tidak teratur dalam melakukan transfusi atau perawatan maka penderita dengan *thalassemia mayor* kemungkinan hanya akan bertahan hidup sampai usia 5- 6 tahun.

2.1.4 Manifestasi Klinis

Gejala klinik beta *thalassemia* mayor telah terlihat sejak anak baru berusia kurang dari satu tahun, yaitu tanda dan gejalanya berupa anemia simptomatik pada usia 6- 12 bulan seiring dengan turunnya kadar hemoglobin fetal. Anemia mikrositik berat yang terjadi karena terdapat sel target dan sel darah merah yang berinti pada darah perifer, serta tidak terdapat HbA dengan kadar Hb rendah mencapai 3 atau 4 g %. Kemudian, mengalami lemas serta pucat, pertumbuhan fisik dan perkembangannya terhambat, kurus, penebalan tulang tengkorak, splenomegaly, ulkus pada kaki, gambaran patognomonik “hair on end”, berat badan kurang serta tidak dapat hidup tanpa transfusi darah (Nurarif, 2015).

2.1.5 Penanganan

Penanganan serta pengobatan *thalassemia* biasanya bergantung pada jenis, tingkat keparahan serta dilihat dari gangguan yang terjadi. Seorang pembawa (yang memiliki sifat alfa atau beta *thalassemia*) akan cenderung ringan (tanpa gejala), sehingga hanya membutuhkan sedikit atau tanpa pengobatan. Yaitu, ada tiga standar perawatan umum untuk *thalassemia* dengan tingkat sedang ataupun berat, yaitu dengan tranfusi darah, terapi besi dan *shelation*, serta menggunakan suplemen asam folat. Selain itu, terdapat perawatan lainnya seperti dengan melakukan

transplantasi sumsum tulang belakang, pendonoran darah tali pusat, dan HLA (Atmakusuma, 2014).

1. Transfusi darah

Transfusi darah merupakan terapi yang sangat penting untuk penderita *thalassemia*, dengan jenis *thalassemia* sedang atau berat khususnya adalah penderita *thalassemia* mayor. Yaitu, sel darah merah yang akan ditransfusikan kedalam tubuh penderita. Dengan melewati pembuluh vena sehingga dapat memberikan sel darah merah dengan jumlah hemoglobin (Hb) dalam batas normal. Untuk mempertahankan keadaan tersebut maka transfusi darah harus dilakukan secara rutin dan teratur, karena dalam waktu 120 hari sel darah merah akan mati.

Untuk penderita *thalassemia* intermedia, transfusi darah tidak dilakukan secara rutin melainkan hanya sesekali saja. Kemudian, untuk beta *thalassemia* mayor (*coolyes anemia*) harus dilakukan secara rutin dan teratur.

2. Terapi Klasi Besi (*Iron Chelation*)

Zat besi yang kaya akan protein dan berada didalam sel darah merah disebut dengan Hemoglobin (Hb). Penumpukan zat besi dalam darah biasanya disebabkan karena proses transfusi darah yang dilakukan secara rutin dan teratur. Kondisi ini dapat menyebabkan kerusakan hati, jantung serta organ lainnya. Ketika penderita sudah mendapatkan transfusi darah sebanyak 10- 15 kali atau ketika kadar

ferritin serum > 1000 mg/ml maka terapi klasi besi (*iron chelation*) ini akan diberikan. Pada setiap penderita *thalassemia* bisa memiliki terapi klasi besi yang aman serta pas untuk dirinya sendiri. Sehingga, untuk mencegah kerusakan tersebut dibutuhkan terapi *iron chelation* agar dapat membuang kelebihan zat besi dari tubuh. Terdapat dua obat-obatan yang dapat digunakan dalam terapi klasi besi menurut National Health Lung and Blood Institute (2010) yaitu :

- 1) Deferioksamin / Desferal: dosis anak < 3 tahun yaitu 15- 20 mg/kgBB/ Hari jika terdapat gangguan jantung, dosis diberikan 100 mg/kgBB/ Hari. Konsumsi obat klasi besi ini diberikan 5-7 kali / Minggu atau 20 tablet/ bulan.
- 2) Deferipron / Ferrifox: dosis diberikan 75- 100 mg/ kgBB/ Hari. Konsumsi obat klasi besi ini diberikan dengan cara pembagian 3 dosis, yaitu dengan diminum setiap 6 jam sekali, dan diberikan pada saat bersamaan dengan makan atau sesudah makan untuk mengurangi efek samping seperti mual. Serta, obat ini dapat dibuat puyer hanya saja rasanya pahit.
- 3) Deferasirox/ EkJade: dosis diberikan 20- 40 mg/ kgBB/ Hari. Konsumsi obat klasi besi ini diberikan dengan dosis yang tunggal yaitu 1X / hari. Sehingga, efek samping yang biasanya terjadi adalah sakit kepala, mual, muntah, diare, sakit sendi, dan kelelahan.

3. Suplemen Asam Folat

Sel-sel darah merah yang sehat didapatkan dari asam folat atau vitamin B. Suplemen ini harus tetap diminum disamping melakukan transfusi darah ataupun terapi klasi besi.

2.1.6 Perawatan Penderita *Thalassemia*

1. Kadar Hemoglobin (Hb)

Hemoglobin (Hb) harus selalu di kontrol, jangan sampai turun terlalu rendah, karena akan sangat beresiko. Pengontrolan Hemoglobin (Hb) ini dapat dilakukan dengan cara melakukan pengecekan ke klinik atau ke laboratorium terdekat, karena dengan pengecekan yang terkontrol dapat diketahui kapan *thaller* (penyandang *thalassemia*) harus mendapatkan transfusi darah.

2. Ferritin

Pengecekan ferritin tidak kalah penting dengan pengecekan Hemoglobin (Hb). Ferritin merupakan protein yang mengandung zat besi dimana protein ini terdapat pada organ dalam, yaitu limpa dan hati. Dengan melakukan pengecekan ini, maka dapat diketahui seberapa besar kadar zat besi didalam tubuh.

Dalam pembentukan sel darah merah perlu dibantu dengan suatu zat yaitu, zat besi. Tubuh seorang *thaller* tidak mampu mengontrol kadar zat besi yang dibutuhkan oleh tubuhnya, sehingga

harus dilakukan pengecekan dengan waktu minimal selama 6 bulan sekali.

3. Makanan

Makanan bagi seorang *thaller* tidak jauh berbeda dengan makanan anggota keluarga yang lain. Hanya saja, seorang *thaller* harus menghindari memakan makanan yang banyak mengandung zat besi, seperti sayuran- sayuran hijau serta daging berwarna merah disebabkan jenis makanan tersebut mengandung banyak zat besi.

Seorang *thaller* juga diharuskan menghindari makanan yang diasinkan atau diasamkan serta produk fermentasi lainnya karena produk- produk tersebut dapat meningkatkan penyerapan zat besi didalam tubuh.

4. Obat dan Suplemen

Seorang *thaller* diharuskan mengkonsumsi obat kelasi besi secara rutin dan terus- menerus. Obat ini sangat penting bahkan sama pentingnya dengan transfusi. Oleh sebab itu, orang- orang terdekat *thaller* terutama anggota keluarga perlu untuk saling mengingatkan, mendorong, dan memberi semangat untuk terus menjalani pengobatan karena dengan seringnya perawatan medis ini bisa saja membuat *thaller* menjadi jenuh, belum dengan rasa sakit yang harus dirasakan setiap kali transfusi.

Selain obat- obatan, *thaller* juga membutuhkan suplemen untuk memperkuat daya tahan tubuhnya. Hal ini dilakukan untuk

menjaga agar *thaller* tidak mudah terserang infeksi dan sakit, karena bila seorang *thaller* terserang infeksi kemudian sakit dan panas, akan mempercepat turunnya kadar Hemoglobin (Hb), yang pada akhirnya mempercepat frekuensi transfusi darah. Akan tetapi, suplemen yang diberikan juga harus tetap dijaga jangan terlalu banyak mengandung zat besi dan vitamin C.

5. Kegiatan

Seorang *thaller* bisa saja berkegiatan seperti halnya orang-orang normal. Hanya saja, ia harus menghindari kegiatan yang dapat menyebabkan cedera tulang. Salah satu bentuk gejala seorang *thaller* adalah pengeroposan tulang, sehingga *thaller* memiliki risiko besar mengalami patah tulang dibandingkan orang normal. Selain itu, hindari pula kegiatan-kegiatan yang terlalu banyak menguras tenaga, sehingga dapat menghindari terjadinya penurunan kadar Hemoglobin (Hb) yang terlalu cepat (Ahmad Sukri, 2016).

2.1.7 Komplikasi Lanjut *Thalassemia*

1. Komplikasi Pada Jantung

Kelainan jantung khususnya gagal jantung kiri berkontribusi lebih dari setengah terhadap kematian pada penderita *thalassemia*. Disebabkan oleh adanya penumpukan besi dan merupakan faktor utama yang berkontribusi terhadap terjadinya kelainan pada jantung, adapun faktor-faktor lain yang berpengaruh antara lain genetik, faktor imunologi, infeksi dan anemia kronik.

2. Komplikasi Endokrin

Pada umumnya komplikasi yang terjadi yaitu hypogonadotropic hipogonadisme. Yaitu, perkembangan seksual mengalami keterlambatan dan biasanya pada anak perempuan mengalami amenorrhea. Kondisi anemia dan masalah endokrin mempengaruhi pertumbuhan pada masa kanak-kanak. Sehingga, proses pertumbuhan yang seharusnya cepat dan progresif menjadi terhambat dan mengakibatkan postur yang pendek pada anak dengan *thalassemia*.

3. Komplikasi Metabolik

Komplikasi metabolik pada penderita *thalassemia* yang selalu dijumpai adalah rendahnya masa tulang yang seringkali diakibatkan oleh hilangnya pubertas spontan, malnutrisi, disfungsi multiendokrin dan defisiensi dari vitamin D, kalsium serta zinc.

4. Komplikasi Hepar (Hati)

Komplikasi hepar/ hati ini adalah dampak dari adanya penimbunan besi yang berlebih, dan penyakit hati lain yang biasanya sering muncul seperti hepatomegaly, penurunan konsentrasi albumin, peningkatan aktivitas aspartate dan alamin transaminase. Dampak lainnya yang berkaitan dengan penyakit hati yaitu adanya penyakit Hepatitis B dan Hepatitis C sebagai akibat dari pemberian transfusi.

2.1.8 Dampak *Thalassemia*

2.1.8.1 Dampak Bagi *Thaller* (Penyandang *Thalassemia*)

1. Pertumbuhan

Hal pertama yang akan dirasakan oleh seorang *thaller* (penyandang *thalassemia*) sebagai dampak dari adanya sakit *thalassemia* ini adalah dari segi pertumbuhan. Hampir dipastikan pertumbuhan fisik seorang penyandang *thalassemia* akan mengalami perlambatan dan tertinggal dibanding dengan pertumbuhan fisik teman sebayanya yang normal. Akan tetapi, itu bisa diminimalisir dengan transfusi yang teratur dan konsumsi kalsi besi yang teratur juga.

2. Pendidikan

Thalassemia juga memberikan dampak yang signifikan dibidang pendidikan. Karena, sedikit sekali seorang *thaller* yang dapat menyelesaikan pendidikannya sampai tuntas. Hal ini disebabkan oleh jadwal terapi medis yang cukup menyita waktu dan menurunnya semangat belajar *thaller*, baik karena sakit ataupun tekanan psikologis.

Tanpa kemauan yang kuat dan dorongan dari orang-orang di sekelilingnya, tidak sedikit yang pendidikannya terputus ditengah jalan. Kalaupun bisa ikut bersekolah, selain tidak semua aktivitas di sekolah bisa diikuti, seperti kegiatan olah raga, tidak jarang pula waktu untuk mengikuti proses

belajar mengajarnya terganggu oleh rutinitas transfusi. Hanya para *thaller* yang luar biasalah, yang bisa menuntaskan pendidikannya sampai akhir.

3. Psikologis

Dampak psikologis yang dirasakan oleh seorang *thaller* yaitu akan mempunyai perasaan tidak nyaman terhadap lingkungannya, serta didalam pergaulan mereka akan cenderung tertutup, walaupun tidak semua *thaller* seperti ini. Sehingga, hal yang perlu dipikirkan serta diperhatikan adalah mengawal kondisi psikologis dari *thaller* itu sendiri. Dimana, hal ini akan menjadi kasus- perkasus yang berbeda dari setiap individunya, dan membutuhkan solusi yang bersifat individual.

Dengan kegiatan transfusi darah secara rutin, konsumsi obat secara teratur dan tidak melakukan aktifitas fisik yang berlebihan, semua itu dapat menjadi beban psikologis yang berat bagi *thaller* dan keluarganya, sehingga mereka harus diperlakukan istimewa.

2.1.8.2 Dampak Bagi Keluarga

Akan sangat berbeda situasi dan rutinitas sebuah keluarga dengan *thaller* (penyandang *thalassemia*) didalamnya dengan keluarga yang didalamnya tidak terdapat *thaller*. Oleh sebab itu,

untuk merawat *thaller* dibutuhkan uang, tenaga juga waktu yang tidak sedikit.

Serta tidak jarang jadwal kegiatan keluarga yang lain harus menyesuaikan diri, bahkan harus mengalah dengan kebutuhan waktu untuk rutinitas perawatan dan terapi, karena merawat seorang *thaller* harus dilaksanakan secara rutin dan terus-menerus, sehingga memerlukan waktu yang tidak sedikit. Juga bisa menimbulkan trauma tersendiri untuk keluarga yang anak pertamanya seorang *thaller* biasanya pasangan tersebut takut untuk menambah keturunan dikarenakan ada ketakutan jika anak yang dilahirkan nanti menjadi seorang *thaller*, walaupun tidak semua berpikiran seperti itu.

2.1.8.3 Dampak Bagi Negara

Pada umumnya seorang *thaller* (penyandang *thalassemia*) berasal dari keluarga yang termasuk kurang mampu. Oleh karena itu, biasanya biaya pengobatan ditanggung pemerintah, baik pemerintah pusat atau pemerintah daerah. Namun, dengan pemerintah mencanangkan BPJS Kesehatan Indonesia, maka hampir semua keluarga *thaller* mendaftarkan diri menjadi peserta. Dengan begitu, dana kesehatan yang harus digulirkan oleh pemerintah juga besar, belum lagi dana kesehatan lainnya.

Untuk itu bisa dibayangkan berapa dana yang harus dikeluarkan oleh pemerintah dan badan BPJS itu sendiri untuk mendanai perawatan para *thaller*. Serta pihak PMI yang harus menyediakan beribu-ribu kantong darah setiap bulannya. Sehingga, kini sudah waktunya pemerintah melaksanakan tindakan yang lebih nyata secara intensif khususnya dari sisi pencegahan (Ahmad Sukri 2016).

2.2 Remaja

2.2.1 Pengertian Remaja

Remaja adalah suatu masa yang mana prosesnya dimulai dengan individu berkembang dengan menunjukkan tanda-tanda seksual sekundernya sampai dengan mencapai kematangan seksual (Sarwono, 2011). Masa remaja adalah suatu masa perubahan dalam segi sikap serta fisik (Pratiwi, 2012). Pada tahap tersebut remaja akan mengalami perubahan, banyak perubahan yang terjadi baik secara emosi, tubuh, minat, pola perilaku dan juga penuh dengan masalah-masalah pada masa remaja (Hurlock, 2011).

Menurut WHO (*World Health Organisation*) mengatakan bahwa remaja adalah penduduk dalam rentang usia 10 sampai 19 tahun. Kemudian, menurut Peraturan Menteri Kesehatan RI nomor 25 tahun 2014, mengatakan bahwa rentang usia remaja dimulai dari usia 10 sampai 18 tahun. Sedangkan, Badan Kependudukan dan Keluarga

Berencana Nasional (BKKBN), menyebutkan bahwa rentang usia remaja adalah dimulai dari usia 10 sampai dengan 24 tahun dan belum menikah (Kemenkes RI, 2014). Hal ini sesuai dengan pernyataan yang diungkapkan oleh Sarwono (2011), yaitu batasan usia remaja di Indonesia adalah dari usia 11 sampai 24 tahun dan belum menikah. Menurut Departemen Kesehatan RI (2009, dalam Al Amin, M 2017) mengatakan bahwa rentang usia remaja terdiri dari remaja awal yaitu 12 sampai 16 tahun dan remaja akhir 17 sampai 25 tahun.

2.2.2 Tahapan Remaja

Menurut Sarwono (2010), dalam proses penyesuaian diri menuju kedewasaan, terdapat tiga tahap dalam perkembangan remaja, yaitu :

1. Remaja Awal (*Early Adolescence*)

Pada tahap ini seorang remaja masih heran akan perubahan-perubahan yang terjadi pada tubuhnya. Remaja mengembangkan pikiran-pikiran baru, cepat tertarik pada lawan jenis, serta mudah terangsang secara erotis. Remaja awal pada tahap ini sulit untuk mengerti dan dimengerti oleh orang dewasa. Sebagai akibat dari remaja ingin bebas dan mulai berfikir abstrak.

2. Remaja Madya (*Middle Adolescence*)

Pada tahap ini seorang remaja sangat membutuhkan teman-teman. Berkaitan dengan itu, seorang remaja akan mengalami

perasaan senang apabila banyak teman yang menyukainya. Sehingga, ada kecenderungan “narcistic”, yaitu mencintai diri sendiri, juga dengan menyukai teman-teman yang memiliki sifat yang sama pada dirinya. Remaja akan cenderung berada dalam kondisi kebingungan dikarenakan ia tidak mengetahui harus memilih yang mana. Untuk itu, pada fase remaja madya ini, akan mulai timbul keinginan untuk berkencan dengan lawan jenis dan berkhayal tentang aktivitas seksual, sehingga remaja akan mulai mencoba aktivitas-aktivitas seksual yang mereka inginkan.

3. Remaja Akhir (*Late Adolesence*)

Pada remaja akhir sendiri, ini berada pada masa penguatan menuju periode dewasa yang ditandai dengan pencapaian, ada 5 hal yaitu :

- a) Adanya minat yang semakin yakin terhadap fungsi- fungsi intelektual.
- b) Terdapat rasa ego dalam mencari kesempatan untuk bersatu dengan orang- orang maupun dalam pengalaman- pengalaman yang baru.
- c) Terbentuk sebuah identitas seksual yang tidak akan berubah lagi.
- d) Serta akan lebih memusatkan perhatian pada diri sendiri (*Egosentrisme*).

- e) Tumbuh sebuah “dinding” yang memisahkan diri pribadinya (*private self*) dan juga masyarakat umum (*the public*).

2.2.3 Karakteristik Perkembangan Sifat Remaja

Karakteristik perkembangan sifat remaja menurut Ali (2011), yaitu terdiri dari :

1) Kegelisahan

Remaja mempunyai banyak angan- angan, serta keinginan yang ingin di wujudkan di masa depan dan itu semua sesuai dengan masa perkembangannya.

2) Pertentangan

Pada usia remaja umumnya sering mengalami kebingungan yang disebabkan oleh adanya pertentangan antara diri sendiri juga orang tua, sehingga dapat menyebabkan kebingungan dalam diri dari remaja itu sendiri.

3) Mengkhayal

Seorang remaja ketika keinginan dan angan- angannya tidak tersalurkan. Menyebabkan remaja tersebut akan melakukan proses berhayal, mencari kepuasan, hingga menyalurkan khayalannya melalui dunia fantasi. Akan tetapi, khayalan remaja tersebut tidak semuanya bersifat negatif karena ada kalanya

bersifat positif, seperti menimbulkan ide- ide tertentu yang dapat direalisasikan.

4) Aktivitas Kelompok

Dengan adanya berbagai larangan dari orang tua akan mengakibatkan kekecewaan pada remaja, bahkan akan mematahkan semangat para remaja. Sehubungan dengan itu, kebanyakan remaja dalam mencari jalan keluar dari suatu kesulitan yang dihadapi adalah dengan berkumpul bersama teman sebayanya. Jadi, mereka akan melakukan suatu kegiatan secara berkelompok sehingga berbagai kendala dapat mereka atasi secara bersama- sama.

5) Keinginan Mencoba Segala Sesuatu

Remaja pada umumnya mempunyai rasa ingin tahu yang tinggi (*high curiosity*). Hal tersebut, menjadikan remaja untuk lebih ingin berpetualang, menjelajahi segala sesuatu, serta ingin mencoba berbagai hal yang belum pernah mereka alami sebelumnya.

2.2.4 Perkembangan Remaja

1) Perkembangan Fisik

Pada usia remaja untuk perubahan fisik biasanya akan terjadi dengan cepat. Kematangan seksual sering terjadi seiring dengan perkembangan seksual secara primer maupun sekunder. Untuk

perubahan secara primer, yaitu berupa perubahan fisik dan hormon penting untuk reproduksi dan untuk perubahan sekunder antara laki-laki dan perempuan itu berbeda (Potter & Perry, 2010).

Pada anak laki-laki akan terjadi tumbuhnya kumis dan jenggot, jakun serta suara membesar. Berkaitan dengan puncak kematangan seksual anak laki-laki adalah dalam kemampuan ejakulasi, pada masa ini remaja sudah dapat menghasilkan sperma. Ejakulasi sendiri biasanya terjadi pada saat tidur dan biasanya diawali dengan mimpi basah (Sarwono, 2011).

Sedangkan pada anak perempuan akan tampak perubahan pada bentuk tubuh seperti tumbuhnya payudara serta panggul yang membesar. Pada remaja perempuan puncak kematangan terjadi ketika mendapatkan menstruasi pertama (*menarche*) (Sarwono, 2011).

2) Perkembangan Emosi

Dalam perkembangan emosi ini sangat berhubungan dengan perkembangan hormon, yang dapat ditandai dengan emosi yang sangat labil. Sebab remaja belum bisa mengendalikan emosi yang dirasakannya dengan sepenuhnya (Sarwono, 2011)

3) Perkembangan Kognitif

Dalam perkembangan kognitif, remaja akan mengembangkan kemampuannya dalam menyelesaikan suatu masalah dengan tindakan yang logis. Yaitu remaja dapat berfikir abstrak dan

menghadapi masalah yang sulit secara efektif. Contohnya, yaitu pada saat terlibat dalam sebuah masalah, maka remaja dapat mempertimbangkan beragam penyebab serta solusi yang sangat banyak (Potter & Perry, 2010).

4) Perkembangan Psikososial

Dalam perkembangan psikososial ini ditandai dengan terikatnya remaja pada kelompok sebaya. Serta pada masa ini juga, remaja akan mulai ada ketertarikan terhadap lawan jenisnya. Dan minat sosialnya bertambah serta penampilannya menjadi lebih penting dari pada sebelumnya. Dalam perubahan fisik yang terjadi contohnya seperti berat badan serta proporsi tubuh dapat menimbulkan perasaan yang tidak menyenangkan seperti rasa malu dan tidak percaya diri (Potter & Perry, 2010).

2.3 Pengalaman

2.3.1 Pengertian

Pengalaman merupakan suatu hal yang pernah dialami, dijalani, serta dirasakan baik itu yang baru saja terjadi ataupun yang sudah lama terjadi (Mapp dalam Saparwati, 2012).

Pengalaman adalah suatu memori episodik dimana memori tersebut yang menerima dan menyimpan peristiwa yang terjadi atau dialami individu pada waktu serta tempat tertentu, yang berfungsi sebagai referensi otobiografi (Bapistaet al, dalam Saparwati, 2012).

Menurut Notoatmojo dalam Saparwati (2012) pengalaman merupakan suatu pengamatan yang terdiri dari kombinasi penglihatan, penciuman, pendengaran serta pengalaman masa lalu. Sehingga, pengalaman yang terjadi dapat digunakan dan menjadi pedoman serta pembelajaran manusia yang dapat diberikan kepada siapapun.

Kesimpulan dari beberapa pendapat tersebut bahwa pengalaman adalah sesuatu yang akan tersimpan dalam memori baik itu yang pernah dialami, dijalani serta dirasakan. Itu semua tertangkap oleh panca indera baik itu sebuah peristiwa yang baru saja terjadi ataupun yang sudah lama terjadi.

2.3.2 Faktor Yang Mempengaruhi Pengalaman

Setiap orang mempunyai pengalaman yang berbeda walaupun melihat suatu obyek yang sama, yang dipengaruhi oleh adanya tingkat pengetahuan serta pendidikan seseorang, pihak yang mempunyai pengalaman faktor obyek atau target yang dipersepsikan dan faktor situasi dimana pengalaman itu dilakukan. Menurut Notoatmojo dalam Saparwati (2012) pengalaman ditentukan berdasarkan umur, tingkat pendidikan, latar belakang sosial ekonomi, budaya, lingkungan fisik, pekerjaan, kepribadian dan pengalaman hidup setiap individu.

Pengalaman mempunyai sifat subyektif yang dipengaruhi oleh isi memorinya, sehingga pengalaman setiap orang terhadap suatu obyek dapat berbeda- beda. Bahwa semua yang memasuki panca indera dan

diperhatikan akan tersimpan didalam memorinya dan akan digunakan sebagai referensi untuk menanggapi hal yang baru.

2.3.3 Macam – Macam Pengalaman

Dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI), menyatakan bahwa pengalaman merupakan sesuatu yang pernah dialami baik itu dijalani, dirasakan, serta ditanggung. Berbagai macam pengalaman dapat saja terjadi pada diri setiap orang, baik itu pengalaman lucu, mengharukan, menyedihkan, menggembirakan maupun membanggakan.

1. Pengalaman lucu adalah pengalaman yang menggelikan hati, lelucon atau mampu menimbulkan tawa.
2. Pengalaman mengharukan adalah pengalaman yang mampu menimbulkan perasaan rawan hati karena mendengar atau melihat sesuatu.
3. Pengalaman menyedihkan adalah pengalaman yang mampu menimbulkan rasa sedih atau pilu dalam hati bahkan menyusahkan hati.
4. Pengalaman menggembirakan adalah pengalaman yang membuat seseorang bahagia atau membangkitkan rasa gembira.
5. Pengalaman membanggakan adalah pengalaman yang menimbulkan rasa bangga atau pengalaman yang membuat rasa besar hati.

2.3.4 Ciri – Ciri Pokok Pengalaman Manusia

Menurut Sudarminta (2002, dalam Harvianza 2015) ciri- ciri pokok pengalaman, yaitu:

1. Pengalaman manusia beraneka ragam, ciri ini paling mudah disadari seperti dapat melihat sesuatu, merasakan sesuatu dan membayangkan sesuatu.
2. Pengalaman manusia akan senantiasa berkaitan dengan objek tertentu diluar diri kita sebagai subjek. Yang mana, disetiap pengalaman itu akan terikat dengan hubungan antara subjek yang mengalami serta objek yang dialami.
3. Pengalaman manusia sendiri akan terus bertambah dan bertambah seiring dengan bertambahnya usia, kesempatan juga tingkat kedewasaan manusia.

2.3.5 Pengalaman Remaja Dengan Penyakit Kronis

Hasil penelitian kualitatif deskriptif dari Zahrufiany, A (2019) dengan judul “Pengalaman Pada Pasien Kanker Usia Remaja” didapatkan delapan tema, yang pertama adalah respon berduka. Kedua, perubahan yang dialami. Ketiga, yaitu terkait perubahan aktivitas sekolah. Untuk yang keempat, adalah mengenai kesulitan yang harus dihadapi. Yang kelima, adalah terkait dengan upaya dalam mengatasi suatu kesulitan. Keenam, dukungan yang diberikan. Ketujuh, harapan.

Kedelapan atau yang terakhir adalah hikmah kanker pada remaja selama sakit.

Hasil penelitian kualitatif dari Dewi, R (2016) dengan judul “Pengalaman Mahasiswa Dengan Penyakit Kronik Dalam Belajar di Universitas Esa Unggul” mengidentifikasi terkait adanya perubahan-perubahan yang terjadi yang dirasakan didalam kehidupan sehari-hari partisipan, yaitu mulai dari perubahan fisik, perubahan psikologis dan perubahan sosial. Dari dukungan yang didapat, yang merupakan suatu sumber dukungan juga bentuk dukungan seperti sumber dukungan yang didapatkan partisipan adalah dukungan dari keluarga, teman dan saudara.

Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis yang dilakukan oleh Suryani, A. E., & Syafiq, M (2016) dengan judul “ Hidup dengan Leukimia : Studi Fenomenologi Remaja Penderita Leukimia” dimana dari penelitian ini didapatkan tiga tema, yang pertama adalah pengalaman awal mengetahui dan divonis leukemia, dimana pengalaman semua partisipan dalam merespon leukemia hampir sama yaitu ketika di diagnosis dan divonis leukemia yang mereka derita adalah dengan penolakan (*denial*), putus harapan serta tidak berdaya (*hopless*). Proses berduka dari tema respon psikologis menurut Kubler- Ross (dalam Potter & Perry, 2010) terdiri dari 5 tahap yaitu penolakan (*denail*), kemarahan (*anger*), bernegosiasi (*bergaining*), putus asa/ depresi (*depression*) serta penerimaan (*acceptance*). Kedua, merupakan dampak psikologis yang ditimbulkan dari leukemia. Dalam penelitian ini, ditemukan dampak

psikologis pada dua arah yaitu dampak positif dan negatif, untuk dampak psikologis arah positif sendiri adalah dampak psikologis dari vonis leukemia yang memberikan perubahan psikologis ke arah yang lebih baik pada diri partisipan salah satunya adalah partisipan akan cenderung lebih sabar serta tenang, dan untuk dampak psikologis arah negatif dari vonis leukemia akan memberikan perubahan atau munculnya emosi negatif salah satunya adalah rasa ketakutan akan kematian. Ketiga, adalah strategi untuk bertahan dan menghadapi leukemia. Bahwa dalam penelitian ini memunculkan dua hal yang menjadi strategi untuk bertahan dan menghadapi leukemia yaitu dengan strategi interpersonal, merupakan cara yang dilakukan oleh partisipan untuk menggali pemanfaatan hubungan atau interaksinya dengan keluarga dan lingkungan supaya dapat membantu dirinya bertahan dalam menghadapi leukemianya. Kemudian, untuk strategi interpersonal yang dilakukan oleh partisipan adalah dengan mencari dukungan sosial, yaitu dari keluarga dan teman.

2.3.6 Respon Kehilangan

Terdapat 5 tahap dalam proses berduka sesuai dengan proses berduka menurut Kubler- Ross (dalam Potter & Perry, 2010) terkait dengan respon klien yang mempunyai penyakit kronik yaitu :

1) Menolak (*Denail*)

Pada tahap ini individu akan berperilaku seakan tidak ada yang terjadi serta menolak untuk mempercayai ataupun mengerti bahwa ia mengalami kehilangan.

2) Marah (*Anger*)

Pada tahap ini individu bersikap menentang/ melawan kehilangan yang terjadi serta terkadang menyalahkan seseorang atau sesuatu.

3) Tawar- menawar (*Bargaining*)

Pada tahap ini individu menunda untuk mempercayai kenyataan terhadap kehilangan yang dialami dengan mencoba untuk bernegosiasi dengan keadaan seolah- olah kehilangan yang dialaminya dapat dicegah.

4) Depresi (*Depression*)

Pada tahap ini individu menyadari dampak dan makna kehilangan pada saat ia merasa sendiri dan menarik diri dari interaksi.

5) Menerima (*Acceptance*)

Pada tahap ini individu dapat menerima kehilangan serta mulai untuk melihat juga menata masa depan.

2.4 Penelitian Terkait Remaja Dengan *Thalassemia*

Hasil penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Kusuma, W (2016) dengan judul “Self Acceptence Pada Remaja Penderita *Thalassemia*” menunjukkan bahwa terdapat perbedaan dalam penerimaan diri dari setiap responden. Seperti pada responden pertama yang dapat menerima kondisinya sebagai penyandang *thalassemia*, dan ingin menjadi lebih baik serta bermanfaat bagi orang lain juga tetap berpikiran positif. Sedangkan untuk responden kedua, hampir sama yaitu dapat menerima keadaan dirinya sebagai penyandang *thalassemia* akan tetapi, masih menunjukkan beragam emosi yang muncul contohnya seperti rasa kesal serta minder. Untuk responden yang ketiga, bisa dikatakan belum dapat menerima keadaan dirinya seutuhnya, tetapi dirinya tidak pernah putus asa.

Dalam penelitian yang dilakukan oleh Mulyani, M (2011) dengan judul “Reaksi Psikososial Terhadap Penyakit di Kalangan Anak Penderita *Thalassemia* Mayor di Kota Bandung” dengan rata- rata responden berusia 12-18 tahun didapatkan hasil penelitian yang menunjukkan bahwa reaksi psikososial terhadap penyakit di kalangan anak- anak dengan kasus *thalassemia* mayor terlihat dalam kategori reaksi psychososial sedang, dimana itu semua menunjukkan adanya masalah utama bahwa responden tidak sepenuhnya menerima *thalassemia* sebagai bagian dari kehidupan mereka.

Penelitian lain terkait remaja dengan *thalassemia* adalah penelitian yang dilakukan oleh Tejaningsih (2018) dengan judul “Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang *Thalassemia* : Telaah Literatur”

bahwa terdapat banyak anak dengan kondisi penyakit kronis yang salah satunya adalah *thalassemia* bisa bertahan hidup serta dapat mencapai usia remaja dengan beberapa gangguan yang menyertainya, seperti gangguan fisik, emosi, psikologis, interaksi sosial juga fungsi sekolah. Dengan demikian, dari penelitian ini didapatkan hasil dari beberapa literatur terkait beberapa faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup remaja penyandang *thalassemia* diantaranya adalah kadar hemoglobin, kadar feritinin serta terapi kelasi besi, komplikasi yang dialami, masalah psikologis, status sosial ekonomi keluarga, jenis kelamin juga usia anak.