

REAKSI PSIKOSOSIAL TERHADAP PENYAKIT DI KALANGAN ANAK PENDERITA TALASEMIA MAYOR DI KOTA BANDUNG

Mulyani dan Adi Fahrudin

ABSTRAK

Artikel ini didasarkan pada penelitian tentang Reaksi Psychosocial untuk Sakit antara Anak Dengan Thalassaemia Mayor di Kota Bandung. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis tentang (1) karakteristik responden, (2) kecemasan kesehatan (3) keyakinan pasien terhadap penyakit, (4) Persepsi penyakit dari pandangan psikologis dan somatik, (5) pertahanan diri yang efektif dari reaksi sakit, (6) reaksi gangguan afektif, (7) reaksi penolakan pasien terhadap penyakit, (8) reaksi marah terhadap penyakit yang dialami responden. Penelitian ini menggunakan metode deskriptif dengan pendekatan kuantitatif. Sampling yang digunakan Sensus. Teknik pengumpulan data menggunakan kuesioner. Analisis data menggunakan SPSS 18,00. Hasil penelitian menunjukkan bahwa reaksi psikososial terhadap penyakit dikalangan anak-anak dengan kasus Talasemia Mayor terlihat dalam kategori reaksi psychosocial sedang. Masalah utama adalah responden tidak sepenuhnya menerima talasemia mayor sebagai bagian dari kehidupan mereka, karenanya, diperlukan upaya untuk menangani masalah Reaksi Psikososial terhadap Penyakit dengan Program Bantuan Psikososial untuk Anak-anak Dengan Talasemia Mayor melalui Kelompok Bantu Diri. Program ini diharapkan dapat memberikan penguatan emosional pasien talasemia, sehingga ada penerimaan yang talasemia adalah bagian dari kehidupan mereka. Untuk menjalankan program ini secara efektif dan efisien sesuai dengan rencana dibutuhkan kerjasama dan dukungan dari pihak lain baik POPTI, administrator, relawan dan pekerja sosial.

Kata Kunci: Anak, Talasemia, Talasemia Mayor, Reaksi Psikososial, Intervensi

ABSTRACT

This article based on the research about Psychosocial Reaction to Illness Among Children With Major Thalassaemia in Bandung City. This research was aimed to obtain and analysis about (1) Respondent characteristic, (2) Health anxiety, (3) Patient belief on Illness, (4) The Perception of illness from psychological and somatic sight, (5) The Effective self-defence reaction, (6) Reaction of the effective disturbance, (7) Refusel reaction of patient toward illness, (8) Angry Reaction from the disease experienced. The research used descriptive method with quantitative approach. The sampling used census. The collecting data technique used questionnaire. The data analysis technique used SPSS 18,00. The research result showed that the psychosocial reaction to illness among the children with major thalassaemia case study on Thalassaemia Patient Parent Association (POPTI) Bandung City looked in the middle psychosocial reaction. The main problem

is the respondent not fully accept major thalassaemia as part of their life, hence, it is needed an effort to handle the problem of Psychosocial Reaction to Illness with Psychosocial Assistance Program for Children With Major Thalassaemia Through Self-Help Group. This program is expected to provide emotional strengthening the thalassaemia patients, so there is acceptance that thalassaemia is part of their life. To run this program effectively and efficiently in accordance with the plan it needs cooperation and support from other parties both POPTI, administrator, volunteer and social workers.

Keyword: Children, Thalassaemia, Major Thalassaemia, Psychosocial Reaction, Intervention

I. PENDAHULUAN

Penderita penyakit talasemia di Indonesia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang berisiko tinggi, setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena talasemia. *Prevalensi carrier* (pembawa sifat) talasemia di Indonesia mencapai sekitar 3-8 persen. Jika diasumsikan terdapat 5 persen carrier dan angka kelahiran 23 per mil dari total populasi 240 juta jiwa. Maka diperkirakan terdapat 3000 bayi penderita talasemia setiap tahunnya (Soelaeman,2010). Talasemia menyerang balita dan anak-anak, karena penyakit ini merupakan penyakit genetik, jumlah penderita talasemia di Jawa Barat mencapai ribuan, namun baru tercatat sekitar 800 orang. Setiap kelahiran bayi di Jawa Barat, 23 persen diantaranya membawa sifat talasemia, penderita talasemia masih bisa diobati hingga puluhan tahun, jika penderita talasemia akut sejak bayi tidak diobati, penderita akan bertahan hidup

Penyakit talasemia ini terdapat di seluruh dunia dan penyebarannya tidak tergantung pada iklim, tetapi lebih banyak dijumpai pada negara-negara berkembang di daerah tropis. Penyebaran talasemia di Indonesia awal

mulanya disebabkan karena imigrasi penduduk yang diperkirakan berasal dari Cina Selatan yang dikelompokkan dalam dua periode. Kelompok periode migrasi pertama diduga memasuki Indonesia sekitar 3.500 tahun yang lalu disebut Protomelayu (melayu awal) dan kelompok periode migrasi kedua diduga 2.000 tahun yang lalu disebut Deutromelayu (melayu akhir) dengan fenotif Mongoloid yang kuat. Keseluruhan populasi ini menjadi hunian kepulauan Indonesia tersebar di Kalimantan, Sulawesi, Pulau Jawa, Sumatera, Nias, Sumba dan Flores.

Talasemia adalah sekelompok penyakit keturunan yang merupakan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin. Talasemia dibedakan menjadi dua jenis, jenis yang pertama Talasemia Minor atau pembawa sifat yaitu, penderita talasemia tetapi mereka tidak sakit. Mereka adalah orang yang sehat dan normal tetapi mereka sedikit menderita anemia dan jenis yang kedua yaitu, talasemia mayor/*homozygous beta* adalah suatu penyakit darah yang berat diderita sejak lahir. Penderita talasemia mayor tidak dapat

membentuk hemoglobin yang cukup dalam darah mereka sehingga memerlukan transfusi darah seumur hidup untuk mempertahankan hidupnya. Talasemia adalah penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif menurut hukum Mendel dari orangtua pada anak-anaknya. Penyakit talasemia meliputi suatu keadaan penyakit dari gejala klinis yang paling ringan (bentuk heterozigot) yang disebut talasemia minor atau *talasemia trait (carrier: pengemban sifat)* hingga yang paling berat (bentuk homozigot) yang disebut talasemia mayor. Bentuk heterozigot diturunkan oleh salah satu orangtuanya yang mengidap penyakit talasemia, sedangkan bentuk homozigot diturunkan oleh kedua orangtuanya yang mengidap penyakit talasemia.

Penderita talasemia mayor hidupnya dapat dipertahankan dengan transfusi darah yang dapat menimbulkan berbagai efek yaitu tertularnya penyakit lewat transfusi seperti penyakit hepatitis B,C, dan HIV. Selain itu pemberian transfusi darah yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi *hemosiderosis* dan *hemokromatis* yang menimbulkan penimbunan zat besi dalam jaringan tubuh sehingga dapat menyebabkan kerusakan organ-organ tubuh seperti: hati, limpa, ginjal, jantung, tulang dan pankreas. Tanpa transfusi yang memadai penderita talasemia mayor akan meninggal pada dekade kedua. Dampak fisik yang dialami oleh penderita talasemia mayor yaitu luka terbuka di kulit (ulkus, borok), pembesaran limpa, batu empedu, badan berwarna kuning, lemah, letih, lesu, lemas, dan jantung berdebar-debar.

Rutinitas transfusi dan perawatannya berdampak pada reaksi psikososial

bagi penderita talasemia, reaksi yang ditimbulkan berbeda-beda bagi setiap orang tergantung pada bagaimana orang tersebut menterjemahkan rasa sakit yang dideritanya dan perawatan yang dijalani. Seperti yang dikemukakan oleh Adi Fahrudin (2004:38) bahwa reaksi psikososial terhadap penyakit adalah bervariasi pada setiap orang, dari reaksi sedih hingga pada gangguan mental emosional yang parah seperti depresi. Pada penderita talasemia mayor yang melakukan tranfusi secara rutin seringkali menunjukkan reaksi psikososial dan pengalaman buruk diantaranya dengan ditandai rasa malas, hilangnya nafsu makan, mengalami penurunan berat badan, sulit berkonsentrasi, susah tidur, mudah capek, gangguan *mood*, merasa tidak punya harapan dan muncul pikiran-pikiran tentang kematian atau bunuh diri. Selain itu reaksi psikososial ini mengakibatkan penderita talasemia mengalami ketakutan akan kematian, tidak bisa meneruskan rencana-rencana hidupnya, perubahan citra diri, konsep diri dan percaya diri, perubahan peran sosial dan *life style*, serta masalah-masalah finansial merupakan hal-hal yang mempengaruhi kehidupan penderita. Reaksi psikososial ini akan menimbulkan penurunan kualitas kesehatan, sehingga penderita yang mengalami depresi dalam dirinya akan merasakan situasi yang menekan khususnya di usia anak-anak antara 12-18 tahun dimana usia ini merupakan usia tumbuh dan berkembang serta pencapaian jati diri seseorang.

Reaksi psikososial yang dialami penderita ini terutama anak-anak sering kali memunculkan sikap rendah diri yang mempengaruhi karakteristik kepribadian dan psikis. Beberapa hambatan psikis dan

sosial ini akan mempengaruhi perkembangan diri, keyakinan diri terhadap masa depannya karena penyakit yang dideritanya. Jika reaksi psikososial yang ditunjukkan anak positif, anak akan memberi dorongan, kekuatan dan keberanian untuk bertindak positif dalam bentuk penerimaan dan kesiapan menjalankan tugas atau melakukan sesuatu. Sebaliknya reaksi psikososial yang ditunjukkan anak negatif, maka beban emosi pun muncul dan mendorong respon negatif dalam bentuk antagonis atau penghindaran pada tugas-tugas kehidupannya.

Reaksi psikososial inilah yang menjadi gambaran bagaimana anak penderita talasemia menjalani kehidupan dengan kualitas kesehatan, tekanan psikis, dan konsep diri yang akan dialaminya selama menjalankan rutinitas hidup yang bergantung pada transfusi darah. Dengan memperhatikan reaksi psikososial anak penderita talasemia, maka peneliti tertarik melakukan penelitian dengan mengenai Reaksi Psikososial Terhadap Penyakit pada Anak Penderita Talasemia Mayor”

II. TUJUAN PENELITIAN

Secara umum tujuan penelitian ini dimaksudkan untuk mengkaji bagaimana reaksi psikososial terhadap penyakit anak penderita Talasemia Mayor di Kota Bandung. Selanjutnya secara khusus tujuan penelitian tersebut diuraikan ke dalam aspek-aspek tujuan sebagai berikut :

1. Mengkaji karakteristik responden.
2. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek kecemasan terhadap kesehatan
3. Mengkaji reaksi psikososial responden

dari aspek keyakinan penderita terhadap penyakit

4. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek persepsi sakit di pandang dari psikologis dan somatik
5. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek reaksi menahan diri afektif
6. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek gangguan afektif.
7. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek penolakan penderita terhadap penyakit
8. Mengkaji reaksi psikososial responden dari aspek marah akibat penyakit yang dialami

III. METODE PENELITIAN

Desain Penelitian

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode deskriptif yang bertujuan untuk menggambarkan suatu keadaan yang sebenarnya mengenai suatu obyek penelitian secara sistematis, faktual dan akurat terhadap suatu fenomena yang tampak atau sebagaimana adanya.

Sumber Data, Populasi dan Penarikan Sampel

Sumber Data

Penelitian ini perlu dilengkapi oleh berbagai sumber. Sumber data dalam penelitian ini adalah anak penderita talasemia mayor yang bergabung POPTI Kota Bandung sebanyak 30 anak berusia 12-18 tahun.

Subjek

Subjek dalam penelitian ini adalah anak penderita talasemia mayor di POPTI Kota

Bandung dengan jumlah 30 anak berusia 12-18 tahun. Pada penelitian ini, peneliti tidak melaksanakan penarikan sampel tetapi melakukan sensus yang artinya semua anggota populasi dengan jumlah 30 anak penderita talasemia mayor berusia 12-18 tahun yang akan dijadikan sampel penelitian.

Teknik Pengumpulan Data

Angket merupakan pengumpulan data yang dilakukan dalam bentuk kuesioner atau daftar pertanyaan tertulis yang menyangkut masalah penelitian dan jawabannya diisi oleh responden. Untuk mendapatkan data yang akurat dari responden, walaupun responden dapat membaca dan menulis peneliti tetap akan mendampingi dalam mengisi angket. Instrumen yang digunakan adalah *Illness Behavior Questionnaire (IBQ)* dari Pilowsky dan Spence (1983) disusun dengan menggunakan skala Guttman yaitu teknik penskalaan yang dipergunakan untuk mendapatkan jawaban yang tegas terhadap suatu permasalahan yang ditanyakan. Skala Guttman dalam penelitian ini menggunakan kategori jawaban ya dan tidak, dengan skor Ya berbobot 1 dan Tidak berbobot 0.

Validitas dan Realibilitas Alat Ukur

Validitas Alat Ukur

Pengujian validitas adalah suatu ukuran yang mengajukan tingkat kevalidan suatu instrumen penelitian. Sebuah instrumen penelitian dikatakan valid apabila mampu mengukur yang diinginkan dan dapat mengungkap data dari variabel yang diteliti secara tepat. Jenis pengujian data atau validitas alat ukur yang digunakan dalam penelitian ini

adalah validitas isi atau validitas muka. Validitas isi yaitu mempersoalkan apakah isi dari alat ukur (bahannya, topiknya, substansinya) ini cukup representatif, sedangkan validitas muka berhubungan dengan penilaian para ahli terhadap suatu alat ukur.

Relibilitas Alat Ukur

Cara untuk menentukan reliabilitas alat ukur dalam penelitian ini menggunakan metode *Alpha Cronbach*, yaitu dengan menghitung koefisien reliabilitas yang disebut koefisien alpha (α) dengan rumus: Pengujian reliabilitas/kelayakan instrumen dicobakan terhadap 15 responden dan hasil uji coba ini terpakai. Adapun hasil yang diperoleh dalam uji coba terpakai tersebut, setelah dihitung dengan menggunakan rumus Alpha Cronbach, maka diperoleh Alpha (α) = 0,973. Dengan hasil tersebut, reliabilitas instrumen tersebut adalah baik dan dapat digunakan sebagai alat ukur dalam penelitian tentang Reaksi Psikososial Anak Penderita Talasemia Mayor di POPTI kota Bandung karena telah reliabel.

IV. DESKRIPSI HASIL PENELITIAN

Gambaran Umum Lokasi Penelitian

Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia atau lebih dikenal dengan POPTI merupakan wadah persatuan dari para orang tua dan penderita talasemia baik yang mayor maupun minor. Kota Bandung merupakan suatu daerah di Jawa Barat yang penduduknya cukup banyak menderita penyakit Talasemia. Tercatat yang menjadi anggota POPTI Kota Bandung sebanyak 150 orang yang aktif melakukan transfusi darah secara berkesinambungan sebulan sekali bahkan dua minggu sekali.

Adapun tujuan dari POPTI ini adalah membantu meringankan beban para penderita dan mencegah semakin meningkatnya penderita talasemia khususnya di wilayah Kota Bandung dan turut serta menyelamatkan generasi penerus bangsa yang bebas dari penyakit talasemia.

Karakteristik Responden

Responden dalam penelitian ini adalah anak penderita talasemia mayor yang berusia antara 12-18 tahun di Perhimpunan Orangtua Penderita Talsemia (POPTI) Kota Bandung. Karakteristik responden berdasarkan jenis kelamin dapat dilihat pada Tabel 1 berikut ini:

**Tabel 1. Karakteristik Responden
Juli 2010**

No	Variabel	Jumlah	Persen
1	Jenis Kelamin		
	Laki-laki	12	40
	Perempuan	18	60
2	Tingkat Pendidikan		
	SLTP	8	26,7
	SLTA	22	73,3
3	Usia		
	12	1	3,3
	13	4	13,3
	14	3	10,0
	15	2	6,7
	16	6	20,0
	17	8	26,7
18	6	20,0	
4	Lama Transfusi		
	≤1 Th	8	26,7
	1-5 Th	8	26,7
	≥5 Th	14	46,6

5	Pekerjaan Orangtua		
	Wiraswasta	9	30
	PNS	6	20
	Buruh	15	50
6	Pembiayaan Perawatan		
	Askes	5	16,7
	Gakinda	25	83,3

Data pada Tabel 1, menunjukkan bahwa jumlah responden terbesar 60 persen adalah perempuan, sedangkan jumlah responden laki-laki adalah sebanyak 40 persen, dan sebagian besar responden berpendidikan SLTA (73,3 persen). Data pada tabel 1 juga menunjukkan kelompok usia responden yang paling banyak adalah usia 17 tahun atau 26,7 persen. Sedangkan kelompok usia responden yang paling sedikit adalah usia 12 tahun yaitu satu responden atau 3,3 persen. Selain itu berdasarkan lamanya transfusi darah, 26,7 persen responden menjalani transfusi darah kurang dari 1 tahun sedangkan sebanyak 46,6 persen responden menjalani transfusi darah lebih dari 5 tahun. Berdasarkan pekerjaan orang tua, sebagian besar pekerjaan orang tua responden (50 persen) bekerja sebagai buruh, sedangkan sebanyak 30 persen wiraswasta dan sebanyak 20 persen orang tua responden bekerja sebagai PNS. Pada tabel 1 juga menunjukkan karakteristik responden berdasarkan penanggung biaya transfusi darah. Instansi yang lebih besar dalam pengambilan andil biaya transfusi darah responden sebanyak 85persen berasal dari Gakinda, sisanya sebanyak 15 persen berasal dari Askes.

V. REAKSI PSIKOSOSIAL TERHADAP PENYAKIT

Tingkat Kecemasan Terhadap Kesehatan

Kesehatan merupakan dambaan bagi setiap manusia, dengan mempunyai tubuh yang sehat manusia bisa melakukan apa saja tanpa adanya gangguan. Seseorang yang mengetahui bahwa dirinya mengidap suatu penyakit tentunya mengalami perasaan cemas tak terkecuali bagi responden yang menderita penyakit talasemia mayor ditunjukkan dengan adanya perilaku khawatir, panik, takut, mencari informasi solusi pengobatan, sensitif, hingga menyalahkan orang lain. Berdasarkan tabel 2, tingkat kecemasan terhadap kesehatan secara umum berada pada tingkat sedang (56.7 persen) dan tingkat tinggi (33.3 persen).

Tabel 2. Kecemasan Terhadap Kesehatan Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	15 – 20	Rendah	3	10.0
2	21 – 24	Sedang	17	56.7
3	25 – 30	Tinggi	10	33.3
Jumlah			30	100

Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Kekhawatiran responden terhadap kesehatan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 93,3 persen responden merasakan khawatir terhadap kesehatannya disebabkan adanya pemikiran bahwa penyakit talasemia mayor adalah penyakit yang tidak bisa disembuhkan hanya bisa dipertahankan

dengan transfusi darah dan penyuntikan desferal sehingga berujung ke kematian, sedangkan 6,7 persen responden tidak merasakan khawatir karena adanya alat-alat kedokteran yang canggih dan modern sehingga memudahkan responden untuk mengikuti perkembangan mengenai kesehatan dalam dirinya.

b. Kesensitifan responden untuk merasakan sakit dibandingkan dengan oranglain. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 66,7 persen responden sering merasa pusing, lemah, letih, lesu, lunglai dalam tubuhnya yang dirasakan setiap waktu dan dimanapun responden berada secara tiba-tiba. sedangkan 33,3 persen responden memberikan jawaban tidak sensitif dalam merasa sakit dibandingkan orang lain karena responden menganggap bahwa seseorang memiliki daya tahan tubuh (*imuns*) yang berbeda sehingga berbeda pula dalam menyikapi sensitifitas rasa sakit.

c. Ketakutan responden terhadap penyakit yang diderita. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 63,3persen responden merasakan ketakutan yang amat mendalam terhadap penyakit yang dideritanya karena harus transfusi darah seumur hidup untuk mempertahankan hidupnya selain itu transfusi darah juga memberikan dampak dan resiko timbulnya penyakit baru seperti HIV/ AIDS, Hepatitis, gagal ginjal dan pembocoran paru-paru. Selanjutnya 36,7persen responden memberikan jawaban tidak takut terhadap penyakit talasemia mayor yang dideritanya karena beranggapan bahwa penyakit talasemia mayor merupakan penyakit yang tidak perlu ditakuti melainkan dijalankan.

d. Kebanyakan orang merasa kasihan kepada responden ketika sakit. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 100 persen responden orang lain merasa kasihan terutama keluarga dan teman-teman dekat responden ketika responden sakit. Hal ini dengan ditunjukkannya rasa empati keluarga dan teman-teman responden.

e. Gangguan pemikiran responden adanya kemungkinan tiba-tiba mengalami jatuh sakit. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 86,7 persen memiliki pemikiran tiba-tiba mengalami jatuh sakit karena kesehatan responden tergantung dengan kadar Hemoglobin/HB, dan kadar Hemoglobin tidak bisa dipastikan kapan akan turun dan naik sehingga kesehatan responden jarang stabil. Selanjutnya 13,3 persen, responden tidak memikirkan hal tersebut apabila petunjuk dari dokter dipatuhi dan dilaksanakan.

Keyakinan Penderita Terhadap Penyakit

Keyakinan terhadap suatu penyakit yang diderita oleh responden akan berpengaruh terhadap perilaku mencari bantuan dan solusi untuk kesembuhan. Keyakinan terhadap penyakit yang dirasakan oleh mayoritas responden adalah tinggi (96.7 persen) yang mempunyai makna keyakinan responden adalah negative sebagaimana terlihat pada Tabel 3 berikut ini:

Tabel 3. Keyakinan Penderita Terhadap Penyakit Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	12 – 15	Rendah	0	0
2	16 – 19	Sedang	1	3.3
3	20 - 24	Tinggi	29	96.7
Jumlah			30	100

Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada indikator yang dominan dari aspek keyakinan terhadap penyakit. Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Keyakinan responden adanya sesuatu yang tidak beres di dalam tubuhnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 93,3 persen responden meyakinkan adanya sesuatu yang tidak beres didalam tubuhnya karena adanya perbedaan dengan orang yang sehat yaitu tidak berfungsinya secara normal sumsum tulang belakang dalam memproduksi sel darah merah sehingga sel darah merah reponden mati sebelum waktunya. Sedangkan 6,7 persen responden tidak meyakinkan adanya sesuatu yang tidak beres dengan tubuhnya karena responden menganggap dirinya sehat hanya memerlukan tranfusi darah dan penyuntikan desferal.

b. Kesadaran responden adanya penyakit dalam tubuhnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 90,0 persen responden menyadari adanya penyakit dalam tubuhnya semenjak divonis/hasil pemeriksaan oleh dokter dengan diberikan fakta-fakta dan bukti-bukti (hasil laboratorium) yang dipadukan dengan kondisi yang dialami dan dirasakan oleh responden. Sedangkan 10,0 persen responden

tidak menyadari karena dengan menyadari penyakit yang ada didalam tubuhnya membuat responden putus asa.

c. Usaha responden untuk menjelaskan kepada orang lain mengenai penyakit yang dirasakan responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 90,0 persen responden berusaha menjelaskan kepada orang lain mengenai penyakit yang dirasakan, usaha ini dilakukan agar orang lain peduli dan faham mengenai penyakit talasemia serta mengurangi tingkat perkembangan jumlah penderita talasemia. Sedangkan 10,0 persen responden tidak menjelaskan ke oranglain mengenai penyakitnya karena akan membuat khawatir dan perasaan cemas bagi orang yang diceritain.

d. Kemudahan responden untuk berkonsultasi kepada dokter. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 93,3 persen responden mudah untuk melakukan konsultasi kepada dokter karena tersedianya pelayanan kesehatan seperti: Puskesmas di setiap kecamatan, RSUD (Rumah Sakit Umum Daerah). Berdirinya Rumah Sakit swasta, adanya poliklinik yang mudah dijangkau oleh responden setiap saat jika mengalami kondisi badan yang menurun, sedangkan 6,7 persen responden merasa sulit untuk berkonsultasi kepada dokter dengan alasan keterbatasan sumber biaya.

Persepsi Sakit dari Psikologis dan Somatik

Setiap responden dalam mempersepsikan sakitnya berbeda-beda, baik dari segi psikologis atau emosional yang ditampilkan oleh responden dan dalam segi somatik atau tanda-

tanda yang nampak secara fisik yang terlihat dalam diri responden. Umumnya persepsi terhadap sakit dipandang dari psikologis dan somatik adalah tinggi sebagaimana terlihat pada Tabel 4 berikut ini.

Tabel 4. Persepsi sakit di pandang dari psikologis dan somatik Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	7 – 8	Rendah	0	0
2	9 – 10	Sedang	7	23.3
3	11 - 14	Tinggi	23	76.7
Jumlah			30	100

Berdasarkan Tabel 4, persepsi sakit dipandang psikologis dan somatik berada pada kategori tinggi sebanyak 76,3 persen, sedangkan sebanyak 23,3 persen responden berada pada kategori sedang. Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada indikator yang dominan dari aspek persepsi sakit dipandang dari psikologis dan somatik . Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Pemikiran responden bahwa dirinya lebih bertanggung jawab terhadap penyakit yang dideritanya daripada orang lain. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 83,3 persen responden merasa lebih bertanggung jawab terhadap penyakitnya karena responden yang lebih mengetahui kondisi badan atau kesehatan responden. Sedangkan 16,7 persen responden tidak mempunyai pemikiran bahwa dirinya lebih bertanggung jawab dibandingkan dengan orang lain mengenai kesehatannya, karena selama ini orang-orang di sekitar responden yang lebih bertanggung jawab dan *overprotectif* seperti orangtua dan lingkungan

sekitar responden terhadap penyembuhan penyakit responden.

b. Pemikiran responden bahwa penyakit yang dideritanya sebagai hukuman atau sesuatu yang telah diperbuat sebagai dosa dimasa lalu. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 83,3 persen responden tidak merasa penyakitnya sebagai hukuman atau sesuatu yang telah diperbuat sebagai dosa di masa lalu melainkan tanda sayang Tuhan kepada umatnya dan hanya orang-orang pilihan Tuhan yang bisa menderita talasemia mayor seperti ini, Sedangkan 16,7 persen responden merasa bahwa penyakit yang dideritanya sebagai hukuman karena belum bisa menerima keadaan dirinya sebagai penderita talasemia.

c. Terganggunya responden dengan rasa sakit dan nyeri. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 90,0persen responden merasa terganggu dengan rasa sakit dan nyeri yang ada dalam diri responden hal ini disebabkan penumpukan zat besi akibat dari transfusi darah, sedangkan 10,0 persen responden tidak merasa terganggu dengan rasa sakit dan nyeri karena rajin melakukan penyuntikan desferal dan meminum obat ferifok untuk mengeluarkan penumpukan zat besi akibat dari rutinitas transfusi darah.

d. Keyakinan responden mengenai kesehatan buruk adalah kesulitan terbesar dalam hidupnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 76,7 persen responden meyakini bahwa kesehatan buruk adalah kesulitan dalam hidupnya karena kesehatan merupakan aspek yang sangat penting dalam kehidupan individu, dengan sehat individu dapat menjalankan fungsi sosialnya secara fisik dan sempurna sesuai dengan peranan yang

dijalankan. Sedangkan 23,3 persen responden tidak meyakini hal tersebut dikarenakan masih ada kesulitan yang ada dalam kehidupannya seperti cita-cita yang tidak tercapai.

e. Pemikiran responden adanya sesuatu hal yang dipikirkan dalam dirinya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 63,3 persen responden adanya sesuatu hal yang dipikirkan seperti ketakutan akan biaya-biaya yang berhubungan dengan pengobatan responden yang dilakukan seumur hidup. Sedangkan 36,7 persen responden tidak memiliki pemikiran dalam dirinya karena jika berpikir hal-hal yang berat akan membuat kondisi badan responden menurun dan merugikan responden sendiri.

Reaksi Menahan Diri Secara Afektif

Penyakit yang diderita oleh responden mengakibatkan keengganan atau rasa sungkan bagi responden untuk menceritakan atau mengungkapkan perasaan yang ada dalam diri responden. Menahan diri secara afektif dapat dilihat pada Tabel 5 sebagai berikut:

Tabel 5. Reaksi penderita dalam aspek menahan diri secara afektif Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	7 - 8	Rendah	0	0
2	9 - 10	Sedang	8	26.7
3	11 - 14	Tinggi	22	73.3
Jumlah			30	100

Berdasarkan Tabel 5 menjelaskan bahwa menahan diri afektif responden berada pada kategori tinggi sebanyak 73,3 persen atau 22 responden, sedangkan sebanyak 26,7 persen

atau 8 responden berada pada kategori sedang. Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada tiap indikator aspek menahan diri afektif. Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Kemudahan responden untuk mengungkapkan perasaan pribadi kepada oranglain. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 60,0persen responden tidak dengan mudah bisa mengungkapkan perasaan pribadinya ke orang lain dikarenakan ketakutan responden mengenai pribadinya akan tersebarluas apabila diungkapkan keoranglain, sedangkan 40,0persen responden mudah mengungkapkan perasaan prbadinya keoranglain (sahabat, keluarga, saudara) agar mereka paham akan kondisi yang dirasakan oleh responden.

b. Perilaku cenderung tertutup sampai terbawa ke perasaan apabila responden sedang marah. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 76,7 persen responden cenderung tertutup sampai terbawa ke perasaan karena responden tipe kepribadian *introvert* (kepribadian yang tertutup untuk mengungkapkan mengenai dirinya. Sedangkan 23,3persen responden tidak tertutup apabila responden sedang marah karena responden termasuk dalam tipe kepribadian *ekstrovert* (menampilkan diri apa adanya).

c. Perasaan responden bahwa orang lain tidak dapat menangani penyakitnya dengan serius. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 73,3 persen responden meyakini perasaan tersebut karena dalam diri responden bahwa hanya dengan transfusi darah secara rutin akan dapat menangani penyakit yang dideritanya, sedangkan 26,7 persen responden

beranggapan bahwa keberadaan oranglain dapat meringankan beban penderitaan penyakit yang dideritanya dengan sharing atau tukar pengalaman sesama penderita talasemia.

d. Kemudahan responden untuk menjaga perasaan bagi dirinya sendiri. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 80,0 persen responden mudah untuk menjaga perasaan bagi dirinya sendiri agar kekhawatiran responden adanya gunjingan dari oranglain di lingkungan sekitar tidak terlontar bagi responden, sedangkan 20,0 persen responden tidak mudah untuk menjaga perasaan bagi dirinya sendiri agar oranglain mengetahui harapan dan hambatan dalam kehidupan responden.

Reaksi Gangguan Afektif

Reaksi gangguan afektif merupakan gangguan jiwa yang ditandai dengan adanya gangguan emosi (*afektif*) sehingga segala perilaku diwarnai oleh ketergangguan keadaan emosi. Gangguan afektif pada diri responden dapat dilihat pada Tabel 6.

Tabel 6. Reaksi Gangguan Afektif Yang Dialami Penderita Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	8 – 9	Rendah	4	13.3
2	10 - 13	Sedang	18	60.0
3	14 - 16	Tinggi	8	26.7
Jumlah			30	100

Berdasarkan Tabel 6 menjelaskan bahwa gangguan afektif responden berada pada kategori sedang sebanyak 60,0 persen, sedangkan sebanyak 26,7 persen responden

berada pada kategori tinggi. Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada dominan indikator aspek gangguan afektif. Indikatornya adalah sebagai berikut;

a. Keseringan responden mengalami rasa sakit berkaitan dengan penyakit yang dideritanya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 66,7 persen responden adanya keseringan mengalami rasa sakit apabila responden dalam kondisi drop seperti pusing, lemas, badan panas, sesak nafas. Sedangkan 33,3 persen responden telah menyiapkan diri untuk melakukan transfusi darah sebelum responden mengalami drop sehingga rasa sakit yang berkaitan dengan penyakit tidak sempat dirasakannya atau dapat teratasi.

b. Kemudahan responden untuk merasakan kesedihan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 73,3 persen responden mudah merasakan kesedihan karena harus transfusi darah seumur hidup dan penyuntikan desferal selama 7-8 jam setiap hari untuk mempertahankan hidupnya, serta ketakutan responden apabila cita-cita yang diimpikan tidak tercapai/kandas, Sedangkan 26,7 persen responden tidak mengalami kesedihan karena responden tidak merasa sendirian dalam menderita talasemia dan masih bersyukur dibandingkan dengan teman penderita talasemia yang lebih berat bahkan sampai diangkat limpanya karena limpanya yang sudah tidak berfungsi lagi.

c. Perasaan responden bahwa penyakit yang dideritanya mempengaruhi hubungan pertemanan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 80,0 persen responden tidak memiliki perasaan mengenai penyakitnya dapat mempengaruhi hubungan pertemanan

karena responden berusaha menjaga hubungan baik dengan teman, baik dalam kondisi badan stabil maupun tidak. Dengan menjaga hubungan pertemanan membuat responden merasa terhibur dengan kehadiran teman-teman sehingga pemikiran mengenai penyakit yang ada dalam dirinya sedikit terlupakan, sedangkan 20,0 persen responden memiliki perasaan mengenai penyakitnya dapat mempengaruhi hubungan pertemanan karena ada sebagian teman responden menjauhi responden takut ketularan penyakitnya karena kurangnya pemahaman teman responden mengenai penyakit talasemia.

d. Keseringan responden mengalami depresi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 63,3 persen responden tidak mengalami depresi karena dengan depresi membuat patah semangat bagi responden baik dalam pengobatan maupun dalam menjalani kehidupan sehari-hari, sedangkan 36,7 persen responden mengalami depresi karena harus menjalankan rutinitas transfusi yang menyita waktu responden.

e. Kesulitan responden untuk beristirahat. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 40,0 persen responden dapat beristirahat setelah mendapatkan transfusi darah karena badan terasa enak dan bugar, selanjutnya 60,0 persen responden tidak bisa beristirahat apabila dalam kondisi badan yang menurun dan belum mendapatkan pengobatan atau transfusi darah.

Reaksi Penolakan Penderita Terhadap Penyakit

Sakit merupakan bagian dari perjalanan hidup manusia yang hampir setiap orang pernah mengalaminya. Musibah yang satu

ini memang dapat menimpa siapa pun dan di mana pun. Penyakit tidak memandang perbedaan pangkat dan status sosial, bahkan tanpa mengenal ruang dan waktu, datangnya pun bisa mendadak dan secara tiba-tiba. Ketika seseorang divonis oleh dokter menderita penyakit talasemia mayor yang sampai saat ini belum ditemukan obatnya, selain transfusi darah untuk mempertahankan kelangsungan hidupnya akan membuat seseorang mengalami penolakan. Penolakan oleh responden dapat dilihat pada Tabel 7 berikut ini;

Tabel 7. Reaksi penolakan penderita terhadap penyakit Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	8 - 9	Rendah	4	13.3
2	10 - 13	Sedang	23	76.7
3	14 - 16	Tinggi	3	10.0
Jumlah			30	100

Berdasarkan Tabel 7 menjelaskan bahwa penolakan responden berada pada kategori sedang sebanyak 76,7 persen, sedangkan sebanyak 10,0 persen responden berada pada kategori tinggi. Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada indikator yang dominan dari aspek penolakan. Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Adanya riwayat penyakit dalam keluarga responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 76,7 persen responden memiliki keyakinan tidak adanya riwayat penyakit karena keluarga responden tampak sehat tidak memberikan gejala yang berbeda layaknya orang yang mempunyai penyakit. Selanjutnya 23,3 persen responden adanya riwayat penyakit dalam keluarganya,

setelah dilakukan test skrining keluarga karena penyakit talasemia merupakan penyakit keturunan sehingga keluarga memiliki riwayat penyakit yang sama dengan responden, hanya tingkat keparahannya berbeda yaitu menderita talasemia minor atau pembawa sifat.

b. Masalah keuangan responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 73,3 persen responden mempunyai masalah keuangan dikarenakan harus mengeluarkan keuangan secara rutin setiap bulannya yang tidak sedikit untuk pembayaran transfusi darah dan pembelian alat desferal untuk mempertahankan kelangsungan hidup responden. Sedangkan 26,7 persen responden tidak mempunyai pemikiran mengenai permasalahan keuangan karena masih dalam tanggungan orangtua.

c. Kekecewaan responden dengan penampilan wajah atau tubuhnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 56,7persen responden tidak kecewa dengan penampilan tubuhnya kerana merupakan pemberian dan anugerah Tuhan Yang Maha Esa yang harus disyukuri. Sedangkan, 43,3 persen responden kecewa dengan penampilan tubuhnya, karena seluruh badan yang menguning, raut muka pucat, adanya luka terbuka, dan pembesaran limpa, sehingga tak jarang responden yang perempuan mendapatkan stigma dari teman-teman seperti orang “hamil” karena perutnya membesar diakibatkan pembesaran limpa.

d. Adanya masalah keluarga. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 86,7 persen responden tidak memiliki masalah keluarga, karena keluarga merupakan sekumpulan orang-orang yang berarti bagi

hidup seseorang. Bersama keluarga, seseorang dapat memiliki teman untuk berbagi suka dan duka dalam menjalani kehidupan yang ada. Sedangkan 13,3 persen responden mengalami masalah keluarga dikarenakan adanya anggota keluarga, baik kakak maupun adik responden yang iri terhadap responden, karena diperlakukan khusus atau berbeda oleh orangtuanya.

e. Adanya masalah sekolah. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 60,0 persen responden tidak memiliki masalah sekolah, karena responden walaupun mempunyai penyakit talasemia mayor, namun patuh dan taat terhadap peraturan yang ada di sekolah, dan apabila tidak masuk sekolah dikarenakan transfusi darah atau sakit responden selalu izin. Sedangkan 20,0 persen responden memiliki masalah dengan sekolah karena responden selalu ketinggalan mata pelajaran dibandingkan dengan teman-teman dan rasa malas untuk mengejar mata pelajaran yang ketinggalan.

Reaksi Marah Akibat Penyakit Yang Dialami

Marah merupakan perasaan jengkel yang timbul sebagai respon kecemasan yang dirasakan sebagai ancaman bagi responden. Kemarahan pada diri responden ada yang diluapkan dan ada yang dipendam dalam perasaan. Marah oleh responden dapat dilihat pada Tabel 8 sebagai berikut:

Tabel 8. Reaksi marah akibat penyakit yang dialami Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	5 - 6	Rendah	3	10.0
2	7 - 8	Sedang	22	33.3
3	9 - 10	Tinggi	5	16.7
Jumlah			30	100

Berdasarkan tabel 8 menjelaskan bahwa marah responden berada pada kategori sedang sebanyak 73,3 persen, sedangkan sebanyak 16,7 persen responden berada pada kategori tinggi. Penjelasan ini diperoleh dari hasil jawaban pertanyaan pada indikator yang dominan dari aspek marah. Indikatornya adalah sebagai berikut:

a. Responden mudah marah. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 76,7 persen responden mudah marah diakibatkan karena penyakit yang dideritanya, sikap menyalahkan diri, orang lain dan Tuhan yang disebabkan mengapa harus responden yang mengalami dan menderita talasemia mayor, serta marah karena responden menganggap lingkungan kurang mengerti apa yang responden rasakan. Sedangkan 23,3 persen responden tidak mudah marah karena dengan marah akan membuat suasana jadi kacau dan responden berusaha menerima segala sesuatu dengan ikhlas walaupun tidak sesuai dengan harapan responden.

b. Responden termasuk orang yang tidak sabar dibandingkan dengan orang lain. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 63,3 persen responden termasuk orang yang tidak sabar, karena faktor dari kejenuhan yang diakibatkan keharusan transfusi darah

secara rutin dan pertanyaan mengenai sampai kapan berakhirnya, serta apakah tidak ada obatnya selain transfusi darah. Sedangkan 36,7 persen responden termasuk orang yang sabar, karena responden mendapatkan dukungan dari keluarga dan lingkungan, baik berupa dukungan material (biaya pengobatan transfusi darah) maupun dukungan emosional (kasih sayang dan perhatian), sehingga bisa menguatkan responden dalam menjalankan kehidupannya.

Dari deskripsi hasil penelitian berbagai aspek atau sub problematik di atas, maka dapat diambil kesimpulan bahwa reaksi psikososial pada responden pada kategori sedang dan tinggi, dapat dilihat melalui Tabel 9 sebagai berikut:

Tabel 9. Reaksi Psikososial Anak Penderita Talasemia Mayor Juli 2010

No	Range Nilai	Kategori	Jumlah	Persen
1	62 - 81	Rendah	0	0
2	82 - 91	Sedang	16	53.3
3	92 - 124	Tinggi	14	46.7
Jumlah			30	100

Berdasarkan Tabel 9 menjelaskan reaksi psikososial yang responden rasakan pada kategori sedang 53,3persen hal ini disebabkan karena responden belum bisa menerima sepenuhnya penyakit talasemia mayor yang dideritanya, sehingga reaksi yang sering dimunculkan oleh responden tidak stabil sewaktu-waktu bisa dalam tahap penerimaan dan bisa kembali ke tahap awal yaitu penolakan. Sedangkan sebanyak 46,7persen responden merasakan reaksi psikososial yang tinggi, maka hal ini akan dapat memperburuk kesehatan,

sehingga responden mudah mengalami kondisi badan yang menurun. Untuk itu, agar responden bisa menikmati kesehatannya dan dapat kembali berfungsi sosial dengan segala keterbatasan, maka perlu adanya solusi untuk bisa meminimalisirnya

VI. PEMBAHASAN

Deskripsi hasil penelitian berbagai karakteristik, aspek dan indikator dari sub problematik tentang reaksi psikososial pada responden, maka masalah penelitian yang dialami responden adalah:

1. Permasalahan berdasarkan karakteristik responden

Responden dalam penelitian ini berusia 12-18 tahun, yang apabila dikategorikan pada masa perkembangan manusia, maka tergolong pada remaja awal. Responden tergolong usia yang produktif dan bisa untuk diberdayakan kemampuannya. Keseringan menjalankan transfusi darah dengan kurun waktu lebih dari 5 tahun, tentu saja sangat berpengaruh terhadap reaksi psikososial yang ditampilkan oleh responden dalam menyikapi kondisi kesehatannya, tidak jarang responden mempunyai pemikiran berkenaan dengan penyakit yang dideritanya, seperti penyakitnya merupakan teguran dari Tuhan Yang Maha Esa, bukti kasih sayang Nya, merupakan cobaan hidup yang harus dijalani, hingga suatu kutukan dengan dibuktikan melalui pemberontakan-pemberontakan, putus asa, cemas dan tidak sedikit darinya menginginkan kematian sebagai jalan terbaik dengan tidak mengikuti dan menjalankan transfusi darah dan penyuntikan desferal. Apalagi dengan adanya biaya pengobatan yang mengalami

peningkatan per tahunnya, juga memberikan dampak reaksi psikososial bagi responden.

2. Permasalahan berdasarkan aspek kecemasan terhadap kesehatan

Hasil penelitian menunjukkan 17 responden (56,7 persen) berada pada kriteria sedang dengan jumlah skor antara interval 21-24. Kriteria sedang menunjukkan bahwa reaksi psikososial responden dari aspek kecemasan terhadap kesehatan yaitu kecemasan responden dalam kategori yang wajar dengan mengalami berbagai gangguan a) fisik (fisiologis), antara lain perubahan denyut jantung, suhu tubuh, pernafasan, mual, muntah, sakit kepala, kehilangan nafsu makan, berat badan menurun, kelelahan yang luar biasa; b) gejala gangguan tingkah laku, antara lain aktivitas psikomotorik berkurang, sikap menolak, sukar tidur, gerakan yang aneh-aneh; c) gejala gangguan mental, antara lain kurang konsentrasi, pikiran meloncat - loncat, kehilangan kemampuan persepsi, ilusi dan halusinasi.

Tabel tersebut juga menerangkan ada 33,3 persen atau sebanyak 10 responden yang mempunyai kriteria skor tinggi dari aspek kecemasan terhadap kesehatan. Hal ini ditandai dengan kekhawatiran, ketidakenakan, perasaan tidak berdaya karena hidupnya hanya bergantung pada transfusi darah dan penyuntikan desferal untuk mengeluarkan kelebihan zat besi yang menumpuk di dalam tubuh akibat transfusi darah. Kecemasan yang dialami oleh responden pada umumnya berkembang ke perasaan takut dan khawatir, ketakutan dan kekhawatir tersebut meliputi: ketakutan tidak bisa meneruskan cita-cita atau harapan dari responden maupun keluarga,

ketakutan hal yang buruk akan menimpa pada diri responden seperti kematian.

Pengalaman dalam menjalani pengobatan merupakan salah satu akibat kecemasan yang ditimbulkan oleh responden. Hal ini dengan ditunjukkan kebenaran dari teori Kaplan dan Sadock (1997) mengatakan : pengalaman awal pasien dalam pengobatan merupakan pengalaman-pengalaman yang sangat berharga yang terjadi pada individu, terutama untuk masa-masa yang akan datang. Pengalaman awal ini sebagai bagian penting dan bahkan sangat menentukan bagi kondisi mental individu di kemudian hari. Apabila pengalaman individu tentang transfusi darah atau kemoterapi kurang, maka cenderung mempengaruhi peningkatan kecemasan saat menghadapi tindakan pengobatan transfusi Darah atau kemoterapi selanjutnya.

3. Permasalahan berdasarkan aspek keyakinan terhadap penyakit.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki reaksi psikososial terhadap aspek keyakinan terhadap penyakit dengan kriteria tinggi sebesar 96,7 persen atau 29 responden dengan jumlah skor antara interval 20-24, sedangkan 1 responden atau 3,3 persen memiliki reaksi psikososial terhadap aspek keyakinan terhadap penyakit yang sedang. Data ini menunjukkan bahwa mayoritas responden meyakini terhadap penyakit yang dideritanya sebagai bagian dari kehidupannya dan harus dijalani.

4. Permasalahan berdasarkan aspek persepsi sakit, dipandang dari psikologis dan somatik

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki reaksi

psikososial terhadap persepsi sakit, dipandang dari psikologis dan somatik dengan kriteria tinggi sebesar 76,7 persen atau 23 responden dengan jumlah skor antara interval 11-14, sedangkan 7 responden atau 23,3persen memiliki reaksi psikososial terhadap persepsi sakit dipandang dari psikologis dan somatik dengan kriteria sedang. Data ini menunjukkan bahwa perubahan somatik sangat bervariasi dalam umur saat mulai berakhirnya, kecepatan dan sifatnya, tergantung pada masing-masing individu. Bagi penderita talasemia mayor yaitu pertumbuhan yang lambat baik bagi penderita talasemia mayor laki-laki maupun perempuan, kuning-kuning, pucat dan perut yang membuncit akibat pembesaran limpa. Sedangkan persepsi sakit, dipandang psikologis yaitu rasa cemas, khawatir karena harus menjalankan transfusi darah dan penyuntikan desferal seumur hidup, selain itu akibat transfusi juga memberikan dampak dan resiko timbulnya penyakit baru seperti HIV/AIDS, Hepatitis , gagal ginjal dan pembocoran paru-paru.

5. Permasalahan berdasarkan aspek menahan diri afektif

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki reaksi psikososial terhadap menahan diri afektif dengan kriteria tinggi sebesar 73,3 persen atau 22 responden dengan jumlah skor interval 11-14, sedangkan 26,7 persen atau 8 responden dengan jumlah skor interval 9-10 memiliki reaksi psikososial terhadap menahan diri afektif dengan kriteria sedang. Data ini menunjukkan bahwa responden masih menutupi tentang penyakit talasemia mayor yang dideritanya.

6. Permasalahan berdasarkan aspek gangguan afektif

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden memiliki reaksi psikososial terhadap gangguan afektif dengan kriteria sedang sebesar 60,0 persen atau 18 responden dengan jumlah skor interval 10-13, sedangkan 26,7 persen atau 8 responden dengan jumlah skor interval 14-16 memiliki reaksi psikososial terhadap gangguan afektif dengan kriteria tinggi. Data ini menunjukkan bahwa gangguan afektif sering dialami oleh responden seperti: Sedih/murung hampir sepanjang waktu, kehilangan minat/gairah hidup, kehilangan nafsu makan (penurunan berat badan), perubahan pola tidur (insomnia atau hipersomnia), perubahan pola tingkah laku (serba lamban), kekurangan energi (mudah lelah, lesu), merasa bersalah/berdosa, kesulitan berpikir (susah konsentrasi), dan kesulitan membuat keputusan. berulang-ulang memikirkan tentang kematian dan ingin bunuh diri.

7. Permasalahan berdasarkan aspek penolakan

Hasil penelitian menunjukkan mayoritas responden memiliki reaksi psikososial dari aspek penolakan yang sedang sebesar 76,7 persen atau 23 responden dengan jumlah skor antara 10-13, sedangkan reaksi psikososial dari aspek penolakan yang rendah sebesar 16,7 persen atau 3 responden dengan jumlah skor antara 14-16. Data ini menunjukkan bahwa responden dalam menyikapi penyakit yang dideritanya belum bisa menerima keadaan yang ada dalam dirinya. Pengobatan baik transfusi darah maupun penyuntikan desferal dijalani oleh responden hanya sebatas membahagiakan orangtua dan lingkungan responden belum

sepenuhnya dari hati responden. Penolakan responden berkaitan dengan pertanyaan-pertanyaan yang ada dalam diri responden kenapa harus responden yang mengalami hal ini, sampai kapan pengobatan ini akan berakhir dengan ditandai susah makan, tidur. Hal ini sesuai dengan pendapat Sulistyowati yang mengemukakan bahwa gejala fisik yang sering diperlihatkan adalah menolak makan, susah tidur, letih dan libido menurun (Sulistyowati, 2005).

8. Permasalahan berdasarkan aspek marah

Hasil penelitian menunjukkan mayoritas responden memiliki reaksi psikososial dari aspek marah yang sedang sebesar 73,3 persen atau 22 responden dengan jumlah skor antara interval 7-8. Sedangkan reaksi psikososial dari aspek marah yang tinggi sebesar 16,7persen atau 5 responden dengan jumlah skor antara interval 9-10 . Data ini menunjukkan bahwa responden berada pada pengendalian atau ditekan oleh orangtua karena perlakuan yang overprotectif, baik dari keluarga maupun lingkungan tempat tinggal responden. Kedisiplinan dalam pengobatan meliputi transfusi darah dan penyuntikan desferal menimbulkan perilaku yang impunitive bagi responden, sehingga responden menganggap bahwa perlawanan adalah hal yang sia-sia, tidak sedikit responden merasa frustrasi atau menyembunyikan kemarahan daripada mengekspresikan kemarahan dan harus menanggung kekecewaan yang diperlihatkan oleh keluarga dan lingkungan sekitar responden.

VII. KESIMPULAN DAN REKOMENDASI

Kesimpulan

Talasemia merupakan salah satu penyakit kelainan dan penyakit keturunan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin. Penyakit talasemia dibedakan menjadi dua yaitu talasemia mayor dan talasemia minor. Penyakit ini merupakan penyakit kelainan pembentukan sel darah merah. Untuk kelangsungan hidup penderita harus menjalankan transfusi darah secara rutin, dua minggu atau sebulan sekali dan penyuntikan desferal untuk mengeluarkan penumpukan zat besi yang ada dalam tubuh penderita akibat transfusi darah.

Seseorang apabila mendapatkan vonis dari dokter tentang dirinya mengidap penyakit talasemia, akan memberikan reaksi psikososial yang berbeda-beda setiap individu. Berdasarkan hasil penelitian sebanyak 30 responden di POPTI Kota Bandung mengalami reaksi psikososial berada pada kategori reaksi psikososial sedang. Sedangkan reaksi psikososial diperoleh dari hasil rincian masalah pada sub problematik yaitu, kecemasan terhadap kesehatan yang diperoleh pada tingkat sedang, keyakinan penderita terhadap penyakit yang diperoleh pada tingkat tinggi. Persepsi sakit di pandang dari psikologis dan somatik yang diperoleh pada tingkat tinggi, reaksi menahan diri secara afektif yang diperoleh pada tingkat tinggi, reaksi gangguan afektif yang diperoleh pada tingkat sedang, reaksi penolakan penderita terhadap penyakit yang diperoleh pada tingkat sedang dan terakhir

reaksi marah akibat penyakit yang dialami yang diperoleh pada tingkat sedang.

Rekomendasi

Memperhatikan hasil penelitian di atas maka peneliti merasakan perlunya “Program Pelayanan Psikososial Bagi Anak Penderita Talasemia Mayor Melalui Kelompok bantu Diri (*Self Help Group*)” Tujuan program ini adalah untuk membekali pengetahuan responden dan pengalaman-pengalaman anggota kelompok dalam usaha penguatan resksi psikososial positif anak penderita talasemia mayor di Perhimpunan Orangtua Penderita Talasemia Maayor Kota Bandung.

Oleh sebab itu maka terdapat beberapa rekomendasi kepada:

1. Pihak POPTI Kota Bandung
 - a. Hendaknya memberikan dukungan terhadap pelaksanaan program tersebut baik dukungan moral, finansial, sarana dan prasarana.
 - b. Hendaknya memberikan arahan, bimbingan dan pelatihan kepada volunter.
2. Orangtua Penderita Talasemia mayor

Orangtua merupakan orang yang paling dekat dengan penderita. Orangtua tidak ingin mengalami hambatan dalam proses pembentukan kepribadian dan perkembangan psikologis anak. Tidak dapat dipungkiri, kondisi sosial lain juga mempengaruhi perkembangan anak, tetapi orangtua memiliki peranan yang utama dalam membentuk karakter anak. Berhubungan dengan penyakit yang diderita anak, orangtua diharapkan memberikan perhatian lebih, yang tidak memanjakan anak

agar anak tetap bisa hidup mandiri walaupun anak menderita talasemia sepanjang hidupnya.

DAFTAR PUSTAKA

- Adi Fahrudin & Dewi Wahyuni. (2004). *Modul Diklat Pekerjaan Sosial Medis*. Bandung. Balai Besar Pendidikan Dan Pelatihan Kesejahteraan Sosial.
- Adi Fahrudin. (2002). Sikap dan kebingungan terhadap kematian. *Buletin Psikologi Bil. VI*. Kota Kinabalu: Sekolah Psikologi dan Kerja Sosial, Universiti Malaysia Sabah
- Keliat, B.A. (1998). *Gangguan Koping, citra tubuh dan seksual pada klien kanker*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Machfoedz Ircham dkk. (2005). *Teknik Membuat Alat Ukur Penelitian: Bidang Kesehatan, Keperawatan, dan Kebidanan*. Yogyakarta. Fitramaya.
- Miller, G. (2008). *Pencegahan dan Pengobatan Penyakit Kanker*. Jakarta. Prestasi Pustaka.
- Mary Johnston. (1998). *Relasi Dinamis Antara Pekerjaan Sosial dengan Klien dalam Setting Rumah Sakit*. Surakarta. Rumah Sakit Orthopaedi dan Prothese Prof. Dr. R. Soeharso
- Pilowsky, I . & N.d. Spence. (1994). *Illness Behavior Questionnaire (IBQ)*. Dalam Joel Fisher & Kevin Corcoran (Eds.), *Measures for Clinical Practice: a sourcebook (2nd Edition), Volume 2:Adults*. New York: The Free Press.

Pilowksy, I. (1983). *Manual for the Illness behavior Questionnaire*. University of Adelaide, department of psychiatry.

Purwanto. (2008). *Metode Penelitian Kuantitatif Untuk Psikologi dan Pendidikan*. Yogyakarta. Pustaka Pelajar

Stuart & Sundeen. (1998). *Buku Saku Keperawatan Jiwa Edisi III*. Jakarta. EGC

Tarwoto & Wartonah. (2003). *Kebutuhan Dasar Manusia dan Proses Keperawatan*. Jakarta. Salemba Medika.

Yayasan Talasemia Indonesia. (1987). *Thalassaemia*. Jakarta. Yayasan Talasemia Indonesia

<http://photographinyourlife.blogspot.com/2010/02/thalasemia-mayor-minor.html> di akses Tanggal 7 April 2010 jam 15.00 WIB

<http://medicom.blogdetik.com/2009/03/18/talasemia/> di akses tanggal 7 April 2010 jam 17.00 WIB

<http://www.suarakarya-online.com/news.html?id=161607> di akses tanggal 10 April 2010 jam 09.00 WIB

<http://muhammad-reza.blogspot.com/2010/03/hambatan-perkembangan-emosi-pada-anak.html> di akses tanggal 10 Mei 2010 jam 19.00

<http://www.klik-galamedia.com> di akses tanggal 10 Mei jam 19.42

<http://pustakaku.net/index.php?topic=1628.0> di akses tanggal 13 Mei 2010 jam 09.30

www.pdqueen.com/html di akses tanggal 13 Mei jam 12.15

www.Jumlah-penderita-talasemia.com/ eva. J.Soelaeman diakses tanggal 2 Mei 2010 jam 11.00

<http://ullaheartsasya.blogspot.com/2010/03/proposalq.html> 16,27

<http://pastakyu.wordpress.com/2010/01/21/asuhan-keperawatan-kehilangan-dan-berduka>.

Mulyani, S.ST adalah Lulusan STKS Bandung Jurusan Rehabilitasi Sosial, Penderita dan saat ini menjadi Aktivistis Talasemia Indonesia di Karanganyar, Jawa Tengah

Adi Fahrudin, PhD, S.Psi adalah Staf Pengajar Pascasarjana, Universitas Muhammadiyah Jakarta dan STKS Bandung yang juga menekuni bidang Oncology Social work. Pertanyaan berkaitan artikel ini bisa dialamatkan ke fahradi@yahoo.com