

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Penelitian

Manusia pada dasarnya merupakan makhluk sosial yang akan selalu membutuhkan orang lain untuk dapat memenuhi kebutuhan hidupnya. Kodrat manusia sebagai makhluk sosial akan menghasilkan suatu proses sosial yang disebut dengan interaksi sosial. Interaksi sosial merupakan hubungan sosial yang terjadi secara dinamis di dalamnya hubungan antara individu dengan individu, individu dan kelompok atau kelompok dan kelompok.¹ Apabila dua individu bertemu, melakukan percakapan, saling menegur dan berjabat tangan, maka pada saat itulah interaksi sosial terjadi. Faktor-faktor yang jadi dasar dari adanya interaksi sosial adalah faktor imitasi atau yang memiliki sisi positif karena mendorong individu untuk mengikuti kaidah serta nilai sosial yang berlaku. Selanjutnya faktor sugesti adalah pada saat individu memberikan pandangan dan diterima pihak lain. Berikutnya faktor identifikasi adalah keinginan atau kecenderungan individu untuk sama dengan orang-orang di sekitarnya. Yang terakhir ialah faktor simpati yaitu rasa ingin individu untuk memahami orang lain dan melakukan kerja sama.²

Interaksi sosial juga sebagai hasil dari hubungan-hubungan yang terjadi karena dari naluri individu yang selalu mempunyai keinginan untuk terhubung dengan individu lainnya. Karena itu, manusia secara sadar maupun tidak akan selalu berinteraksi, bekerjasama dan berkomunikasi dengan lingkungannya. Manusia memiliki kecenderungan untuk selalu berkumpul dan berhubungan dengan manusia lain, bahkan sejak manusia dilahirkan ke dunia, ia sudah menjadi anggota dari suatu kelompok yang disebut dengan keluarga. Perkumpulan manusia yang melakukan

¹ Gillin dan Gillin. 1948. *Cultural Sociology*. 1948. New York: The Macmillan Company, h. 489

² Seorjono Seokanto. 2019. *Sosioogi Suatu Pengantar* . Depok: Rajawali Pers, h. 57

pola interaksi dan saling mempengaruhi di dalamnya disebut dengan kelompok sosial. Kelompok sosial yang ada di masyarakat salah satunya adalah komunitas.

Komunitas tentunya menjadi kata yang sudah tidak lagi asing bagi banyak orang, komunitas sudah tersebar di berbagai belahan dunia, serta tidak luput juga dari lingkungan yang ada di sekitar kita. Komunitas merupakan sebuah kata dari bahasa latin ialah *communier* yang berarti “kesamaan”. Disini kesamaan berarti bahwa pada suatu komunitas pasti terdapat kesamaan pada setiap anggotanya, baik dari latar belakang, sifat yang dimiliki, kebiasaan bahkan ketertarikan yang dimiliki oleh anggotanya.³ Sebuah komunitas akan dapat terbentuk karena terdapat tujuan, pengetahuan yang sama, nilai-nilai dan aturan yang diyakini bersama oleh anggota komunitas tersebut. Saat ini ada banyak sekali jenis komunitas yang terbentuk di masyarakat, seperti komunitas sosial yang terbentuk karena kesamaan minat atau hobi, latar belakang dan kebutuhan yang dimiliki oleh anggotanya. Komunitas sosial yang ada di masyarakat saat ini salah satunya adalah komunitas Thalassemia Movement.

Komunitas *Thalassemia Movement* adalah komunitas yang bergerak pada bidang edukasi mengenai Thalassemia dan cara pencegahannya. Komunitas ini terbentuk pada tahun 2016 oleh seorang mahasiswa yang tengah menyelesaikan pendidikan sarjana pada Jurusan Biologi bernama Hafiz Nalfiando dan dibantu oleh beberapa penderita Thalassemia yaitu Adhitya Putra Nasir dan Annisa Octiandari Pertiwi. Saat ini, *Thalassemia Movement* diketuai oleh Caecillia Maria Natasha. Seiring berjalannya waktu, kepengurusan dan anggota *Thalassemia Movement* terus bertambah dan berasal dari berbagai daerah di Indonesia, seperti di Jakarta, Bogor, Depok, Tangerang, Bandung, Medan dan Pekanbaru. *Thalassemia Movement* merupakan komunitas non profit dan bergerak sendiri, tanpa diatur atau di bawah naungan institusi tertentu. Sebagian besar pengurus dan anggotanya merupakan penderita Thalassemia.

³ Istiqomah Wibowo. 2017. *Psikologi Komunitas*. Jakarta: LPS3 UI, h. 21.

Thalassemia adalah penyakit akibat kerusakan DNA, Kerusakan DNA mengakibatkan darah penderita kekurangan salah satu zat pembentuk hemoglobin yang menyebabkan tubuh penderitanya tidak bisa untuk memproduksi sel darah merah secara normal. Thalassemia bisa mengganggu aktivitas penderitanya karena kadar oksigen yang ada di dalam tubuh penderitanya lemah. Beberapa hal yang biasa dialami oleh penderitanya yaitu, mudah merasa letih, pingsan, hingga kesulitan bernafas. Selain itu, jika Thalassemia tidak ditangani dengan tepat maka akan menimbulkan efek yang cukup serius seperti misalnya gagal jantung, kerusakan pada organ tubuh, pertumbuhan yang terhambat, bahkan kematian. Penderita Thalassemia dianjurkan untuk membatasi aktivitasnya, dengan tidak melakukan aktivitas fisik yang berlebihan agar tidak mengganggu kesehatan dan menyebabkan tubuhnya *drop*.

Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa penderita thalassemia sering menghadapi tantangan dalam interaksi sosial yang dipengaruhi oleh kondisi kesehatan dan pengalaman diskriminasi, mayoritas kualitas hidup penderita thalassemia dalam kategori buruk pada fungsi fisik dan fungsi sosial.⁴ Gangguan kesehatan yang memerlukan perawatan rutin, seperti transfusi darah dan terapi lainnya, dapat menghambat penderita untuk berpartisipasi penuh dalam kegiatan sosial. Selain itu, diskriminasi juga kerap dialami oleh penderita thalassemia, baik dari teman sebaya maupun masyarakat luas yang menganggap kondisi ini sebagai suatu kelemahan atau penyakit menular, stigma ini ada karena kurangnya pengetahuan masyarakat terhadap penyakit thalassemia.⁵ Hal ini menyebabkan penderita thalassemia merasa terisolasi dan mengalami kesulitan dalam hubungan sosial.

Berdasarkan pada latar belakang yang telah dijelaskan sebelumnya, Peneliti tertarik untuk mengetahui dan meneliti lebih jelas mengenai bagaimana peran komunitas dalam meningkatkan interaksi sosial pada penderita Thalassemia.

⁴ Sri Yekti Widadi. 2023. *Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia*. Garut: Prepotif Jurnal Kesehatan Masyarakat, h. 231.

⁵ Josinta Zinia. 2023. *Social Stigma And Associated Diskriminations Thalasseia Patients Endure*. Global Scientific Journal, h. 2973

Peneliti akan meneliti dan mengkaji tentang program Komunitas *Thalassemia Movement*, aktifitas kegiatan Komunitas *Thalassemia Movement* dan hasil yang dicapai dari program Komunitas *Thalassemia Movement* terhadap interaksi sosial penderita Thalassemia. Selanjutnya penelitian ini dituangkan dalam judul **”Peran Komunitas Dalam Interaksi Sosial Penderita Thalassemia (Penelitian Pada Komunitas Thalassemia Movement)”**.

B. Rumusan Masalah

Hasil identifikasi pada masalah di atas, menghasilkan beberapa poin yang akan jadi rumusan masalah pada penelitian ini, yaitu:

1. Bagaimana peran Komunitas *Thalassemia Movement* dalam interaksi sosial penderita Thalassemia?
2. Bagaimana peran *Thalassemia Movement* dalam memberikan motivasi terhadap penderita Thalassemia?
3. Bagaimana bentuk interaksi sosial penderita Thalassemia di Komunitas *Thalassemia Movement*?

C. Tujuan Penelitian

Berdasarkan pada rumusan masalah yang sudah dipaparkan diatas, tujuan penelitian ini dapat disusun sebagai berikut:

1. Mengetahui peran Komunitas *Thalassemia Movement* dalam interaksi sosial penderita Thalassemia.
2. Mengetahui peran *Thalassemia Movement* dalam memberikan motivasi terhadap penderita Thalassemiadan masyarakat sekitar.
3. Mengetahui bentuk interaksi sosial yang terjadi di Komunitas *Thalassemia Movement*.

D. Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memeberikan dua menfaat penelitian, yaitu manfaat teoritis serta manfaat praktis:

1. Manfaat Teoritis

1. Penelitian yang dilakukan ini diharapkan mampu memberikan manfaat bagi ilmu pengetahuan, khususnya bagi ilmu sosiologi yang mempelajari mengenai interaksi sosial dan komunitas sosial sebagai bentuk kelompok sosial.
2. Memberikan gambaran tentang peran komunitas dalam interaksi sosial penderita Thalassemia.

2. Manfaat Praktis

1. Penelitian ini juga diharapkan bisa bermanfaat untuk komunitas-komunitas serupa, terkhusus bagi komunitas *Thalassemia Movement* dalam menjalankan komunitasnya.
2. Menjadi motivasi, semangat dan juga pengetahuan bagi penderita thalassemia tentang komunitas *Thalassemia Movement*.

E. Ruang Lingkup dan Batasan Penelitian

Penelitian ini tentang bagaimana peran komunitas dalam membangun interaksi sosial penderita thalassemia, penelitian ini dilakukan kepada Komunitas *Thalassemia Movement* yang berlokasi di Jakarta Selatan. Ruang lingkup penelitian ini akan fokus kepada variabel-variabel yang terlibat seperti *Komunitas Thalassemia Movement*, interaksi sosial anggota Komunitas *Thalassemia Movement* dan Penderita Thalassemia. Penelitian ini hanya dilakukan kepada penderita Thalassemia yang menjadi anggota dari Komunitas *Thalassemia Movement*, karena sesuai dengan tujuan dari penelitian ini yaitu mengetahui upaya dan peran komunitas dalam meningkatkan interaksi sosial penderita thalassemia.

F. Kerangka Berpikir

Thalassemia merupakan penyakit kelainan genetik yang muncul karena tubuh kekurangan zat pembentuk hemoglobin dan mengakibatkan penderitanya tidak bisa untuk produksi sel darah merah secara normal. Thalassemia memang masih menjadi hal yang tabu di masyarakat, masih banyak yang tidak tahu dan paham mengenai Thalassemia. Ketidaktahuan masyarakat terhadap thalassemia membuat stigma yang kurang baik tentang thalassemia. Kondisi kesehatan yang

kurang baik dan ciri fisik yang sedikit berbeda dengan manusia normal lainnya, membuat penderita Thalassemia seringkali mendapatkan diskriminasi dan bullying saat berada di masyarakat. Akibat dari diskriminasi dan perundungan yang didapatkan, membuat banyak penderita thalassemia yang memiliki kecenderungan menutup diri dari kehidupan sosial. Hal tersebut menjadi keresahan yang melatarbelakangi terbentuknya komunitas sosial *Thalassemia Movement*.

Komunitas *Thalassemia Movement* merupakan komunitas yang bergerak pada bidang edukasi dan pencegahan thalassemia yang salah satu tujuan dibentuknya komunitas ini adalah sebagai wadah bagi para penderita thalassemia untuk melakukan interaksi sosial. *Thalassemia Movement* sampai saat ini mempunyai 3 (tiga) kegiatan sosial tetap yang secara rutin diadakan setiap tahun, yaitu yang pertama adalah *World Thalassemia Day (WTD)* merupakan kegiatan yang dilakukan untuk memperingati hari Thalassemia sedunia dengan melakukan sosialisasi kepada masyarakat tentang Thalassemia dan cara yang bisa dilakukan untuk mencegah thalassemia. Kedua ada Donor Darah Ramadhan (DORA) merupakan kegiatan donor darah yang rutin dilakukan setiap bulan ramadhan. Adapun hasil donor darah diperuntukan bagi pasien Thalassemia karena biasanya pada bulan ramadhan, pasien kesulitan mendapatkan stok darah dari Palang Merah Indonesia (PMI). Ketiga adalah *A Day With Thalassemia (ADTM)* merupakan kegiatan belajar dan bermain bersama komunitas *Thalassemia Movement*, kegiatan ini memiliki tujuan untuk melatih kemampuan interaksi sosial dan juga memberikan semangat kepada penderita Thalassemia.

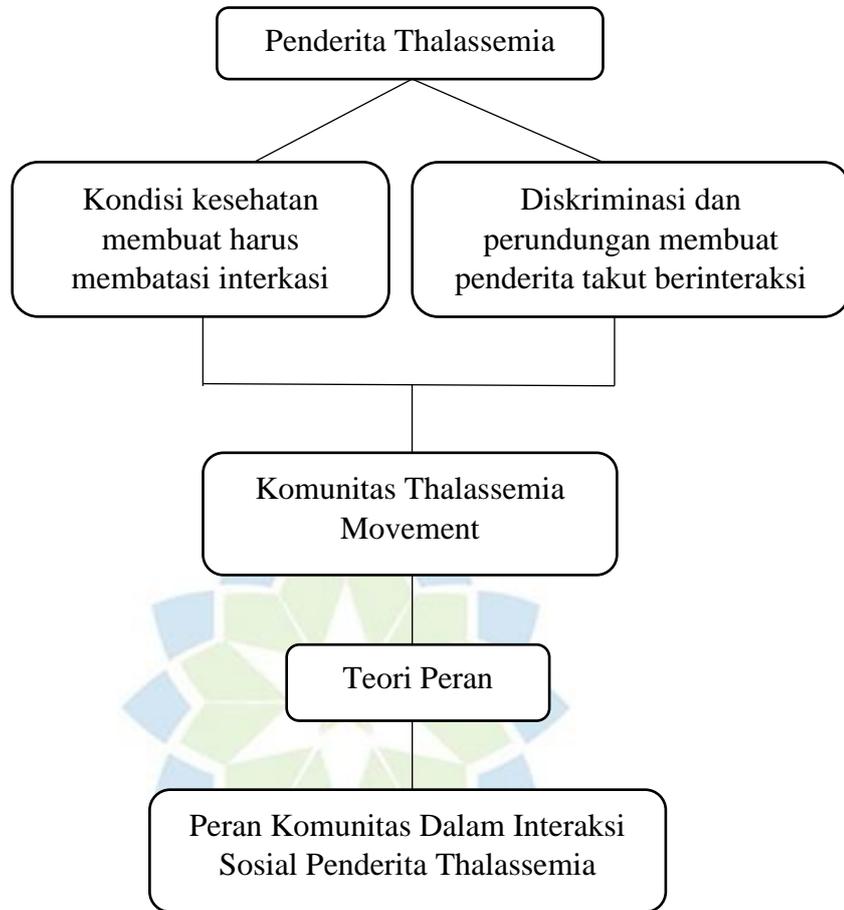
Selain dari ketiga kegiatan tersebut, *Thalassemia Movement* sering kali melakukan kerjasama dengan komunitas, Institusi, dan organisasi lain untuk membuat kegiatan sosial, jadi selain menjadi wadah untuk meningkatkan kemampuan interaksi antar anggota juga sebagai wadah untuk melatih kemampuan interaksi penderita Thalassemia pada masyarakat. Oleh karena itu, banyak yang berharap dengan adanya komunitas ini akan mampu menghapus stigma negatif

tentang thalassemia di masyarakat dan penderita dapat dengan tenang melakukan hubungan atau interaksi sosial di masyarakat.

Penelitian ini menggunakan teori peran oleh Seorjono Seokanto yang mengungkapkan peran adalah aspek dinamis kedudukan (status), jika individu dapat melakukan kewajiban yang dimiliki sesuai dengan kedudukan yang dimilikinya maka individu tersebut sudah menjalani peranan.⁶ Maka, peran merupakan rangkaian perilaku yang muncul karena suatu status atau jabatan. Peran tidak hanya sebagai hak dan jabatan pada individu tetapi juga, melainkan juga dapat dimiliki oleh suatu organisasi, kelompok atau komunitas. Penelitian ini akan meneliti bagaimana peran komunitas Thalassemia Movement dalam interaksi sosial penderita thalassemia.



⁶ Seorjono Seokanto. 2019. *Sosiologi Suatu Pengantar*. Jakarta: Rajawali Press, h. 210



Gambar 1. 1 Bagan Kerangka Berpikir