

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Penelitian

Setiap orang tua tentu memiliki keinginan mempunyai anak dengan kondisi yang sehat secara fisik maupun mental. Namun pada beberapa kasus tertentu, Allah menitipkan anak yang lahir dengan kondisi tertentu kepada orang tua. Sebagai orang tua yang telah dititipkan anak oleh Allah tentu harus dijaga, diberi kasih sayang, cinta, dan dirawat secara ikhlas terlebih jika kondisi anak yang lahir dengan memiliki kelainan. Kelainan tersebut berbagai macam seperti contohnya anak dengan anggota tubuh yang cacat, atau anak dengan kelainan penyakit tertentu seperti kelainan jantung hingga talasemia.

Talasemia secara singkat adalah penyakit kelainan darah yang diturunkan secara genetik dari kedua orang tua penyandang dimana masing-masing memiliki gen pembawa sifat talasemia. Talasemia diakibatkan karena adanya kelainan sintesis *hemoglobin* sehingga terjadi kurangnya produksi satu atau lebih rantai *hemoglobin* yang mempengaruhi sumsum tulang belakang di dalam darah sehingga bentuk, ukuran, dan umur dari sel darah merah ini kurang dari 120 hari sudah hancur sehingga membutuhkan transfusi darah secara berkala (Sukri, 2016).

Dampak yang terjadi pasca transfusi darah berdampak pada sisi fisik dan psikis. Pada dampak fisik salah satunya dapat mengganggu proses tumbuh kembang anak seperti postur tubuh yang cenderung pendek, masa pubertas terganggu atau bahkan pada kasus tertentu sama sekali tidak mengalami masa pubertas (Sukri, 2016). Sedangkan pada sisi psikis selain dialami oleh penyandang seperti rendah diri, malu, tidak berdaya, penyandang menarik diri dari lingkungan sosial (Hijriani, 2018). Selain dialami oleh penyintas pula oleh orang tua atau keluarga. Masalah psikis ini berupa gangguan kecemasan, desakan emosional, kegelisahan, merasa kecewa, sulit mengontrol perasaan, bersikap *over protektif*, tidur terganggu, merasa tidak berharga, dan tidak dapat menerima bahwa harus menjalani hidup dengan rutin transfusi darah.

Pada sebuah studi tahun 2010 yang dilakukan ke 150 orang tua, diperoleh sebanyak 95% orang tua dari anak yang terdiagnosa talasemia menyatakan berbagai emosi seperti kebingungan dan terkejut, khawatir meninggal terlebih dahulu, pesimis, dan gangguan dengan ingatan serta pemusatan fokus mereka (Hijriani, 2018).

Lain daripada itu, dampak pada pasca transfusi darah yang berdampak pada kondisi fisik dan psikis penyintas, serangkaian pengobatan talasemia memerlukan waktu yang sangat lama dan terus berkelanjutan diakibatkan penyintas harus melakukan pengobatan secara rutin setiap bulannya. Pengobatan secara medis saja belum cukup untuk penyintas, penyintas pula perlu diberi dukungan oleh lingkungan dan orang tua. Dan hal ini akan menjadi permasalahan baru bagi orang tua karena akibat dari memikirkan biaya pengobatan bagi anaknya yang dilakukan secara terus menerus.

Orang tua harus menyiapkan sejumlah uang demi dapat memberikan pengobatan dan fasilitas perawatan yang nyaman bagi anaknya. Menurut Kemenkes RI pada tahun 2017 diperkirakan biaya untuk pengobatan talasemia secara optimal membutuhkan sekitar 300-400 juta rupiah dalam setahun. Biaya tersebut tentu akan meningkat seiring pertambahan usia penyintas serta komplikasi yang dialami akibat talasemia (Ginanjari, 2021).

Permasalahan di atas yang ditemui pada orang tua dengan anak talasemia dapat terjadi ketika orang tua belum mampu menerima sepenuhnya atas titipan Allah berupa anak dengan penyakit talasemia. Maka dari itu dapat menerima sebuah keadaan haruslah diterapkan pada orang tua agar mampu memberikan perawatan dan dukungan yang terbaik pada anak sehingga anak dapat menerima dan menjalani hidupnya sebagai penyandang talasemia.

Penerimaan orang tua menurut Porter ialah perasaan orang tua dapat sanggup menerima kehadiran anak sepenuhnya sebagai tujuan akhir dari penerimaan yang mana ketika orang tua mengetahui anaknya memiliki kelainan (Eliyanto, 2013). Adapun pendapat menurut Hurlock mengenai penerimaan. Penerimaan merupakan sebuah sikap yang diperlakukan oleh orang tua kepada

anaknya dengan dipati oleh perhatian besar serta rasa kasih sayang kepada anak (Hurlock, 2002).

Penerimaan orang tua dalam perspektif Islam dapat disebut pula sebagai rida orang tua. Rida memiliki arti senang, suka, atau rela. Allah menyukai hamba-Nya yang memiliki perasaan rida terhadap sesuatu terlebih rida atas ketentuan Allah yang sudah ditetapkan yaitu orang tua dititipkan anak dengan Talasemia. Rida menurut Ibn al-Fajri memiliki tiga makna. Pertama, menjauhi segala keburukan serta memilih ketentuan Allah. Kedua, tetap berusaha hingga seseorang memahami bagaimana ketentuan-Nya. Ketiga, hati tetap senang sekalipun menerima kenyataan yang pahit (Abdurrohman, 2020).

Dengan hal demikian, maka peneliti ingin membuat sebuah penelitian mengenai bagaimana sikap penerimaan orang tua terhadap anak dengan talasemia. Karena saat orang tua mengetahui diagnosa bahwa anaknya memiliki penyakit talasemia tentu menghadapi permasalahan baru dalam hidupnya.

B. Rumusan Masalah

Jika ditinjau dari pendahuluan mengenai dampak dari transfusi darah bagi orang tua penyintas talasemia, maka mendapatkan kesimpulan mengenai rumusan masalah kedalam beberapa poin berikut:

1. Bagaimana gambaran penerimaan diri pada orang tua anak dengan talasemia di Rumah Sakit Umum Hermina Pasteur?
2. Bagaimana gambaran Persatuan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) wilayah Bandung Raya?

C. Tujuan Penelitian

Berikut tujuan dalam penelitian kali ini meliputi:

1. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran mengenai penerimaan diri pada orang tua anak dengan talasemia di Rumah Sakit Umum Hermina Pasteur.
2. Penelitian ini bertujuan untuk mencari tahu seperti apa gambaran Persatuan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) wilayah Bandung Raya.

D. Manfaat Hasil Penelitian

Dalam hasil dari penelitian ini, diharapkan mampu menjadi dua macam manfaat besar. Pertama bermanfaat secara teoritis, seperti menjadi bahan sumber referensi wawasan bagi peneliti yang akan datang untuk meneliti lebih lanjut mengenai talasemia. Dan bermanfaat sebagai pengetahuan bagi masyarakat awam mengenai talasemia. Selain itu juga diharapkan mampu meningkatkan kesadaran masyarakat untuk membantu memutus rantai penyebaran talasemia sebab mengetahui dari sudut pandang penyintas dan keluarga mengenai perjalanan hidup yang dilalui dengan talasemia sangat tidak mudah terlebih dalam proses penerimaan baik oleh orang tua maupun anak yang dikaji dari aspek psikologis dan islam mengenai penerimaan keadaan sebagai bagian dari talasemia.

Kedua peneliti ingin mempersembahkan hasil dan manfaat dari penelitian ini untuk teman-teman seperjuangan peneliti bahwa penyintas talasemia juga mampu mendapatkan hak pendidikan yang sama meski memiliki kekurangan dan perbedaan kondisi tubuh.

E. Kerangka Berpikir

Sebagai bentuk dari proses untuk memiliki kualitas hidup yang baik setelah seseorang diberi takdir oleh Allah tentu melalui proses penerimaan diri. Dimana penerimaan diri adalah sebuah situasi seseorang telah mampu menerima apa yang terjadi dalam hidupnya. Tentunya proses penerimaan diri akan dilalui oleh semua orang baik dijalani oleh orang dewasa maupun anak. Hal ini selaras dengan apa yang disampaikan oleh Aderson mengenai penerimaan diri. Menurutnya penerimaan diri berarti individu sudah berhasil menerima kelebihan dan kekurangan diri apa adanya. Menerima diri berarti seseorang telah menemukan karakter diri dan dasar yang membentuk kerendahan hati dan integritas (Gamayanti, 2016). Bagi orang tua, mampu menerima diri dalam menghadapi kenyataan memiliki anak dengan talasemia akan berdampak pada pemahaman penerimaan diri pada anak. Anak yang mampu menerima diri mengidap sakit talasemia dengan bantuan penerimaan diri yang baik oleh orang tua akan memiliki kualitas hidup

yang lebih baik serta mampu memiliki keinginan hingga mengukir prestasi yang sama seperti orang normal lainnya.

Walau dalam proses orang tua dapat menerima diri terhadap anak talasemia tidak selalu berjalan dengan baik, dan cenderung berpikiran negatif sebab dalam menerima realita bahwa anak mengidap penyakit talasemia tentu sebuah hal yang sulit untuk diterima bagi orang tua. Seperti yang diungkapkan oleh Notoseodirjo, mengenai situasi ini menimbulkan tekanan serta kesedihan pada orang tua, khususnya ibu sebagai peran terdekat dengan anak dibandingkan ayah yang cenderung sibuk mencari nafkah (Notosoedirdjo, 2002). Dikarenakan peran ibu yang mengurus langsung anak dan tidak sedikit pula ibu yang merasakan dampak negatif secara psikologis seperti adanya stress akibat ketakutan kondisi anak yang menurun ataupun perasaan bersalah atas apa yang terjadi pada anak. Maka dari itu peran ayah dan anggota keluarga lainnya dibutuhkan untuk memberi dukungan ibu dan anak dalam menerima serta menghadapi talasemia.

Berpikir atau beranggapan memiliki kondisi tubuh yang berbeda memberikan gambaran bahwa seseorang memiliki penilaian tubuh negatif, tidak ada perasaan puas dengan apa yang dititipkan Allah kepada tubuh sehingga membuat seseorang tidak percaya diri dan cenderung merasa khawatir akan kondisi tubuh. Hal ini salah satunya disebabkan oleh kurangnya rasa menerima serta rela atas sesuatu yang ditetapkan oleh Allah. Dengan arti lain, seseorang harus mampu bersikap rida terhadap apa yang diberi dan dimilikinya termasuk kondisi tubuh yang berbeda dengan kebanyakan orang lainnya. Hurlock menambahkan, bahwa rasa puas terhadap fisik akan memberikan pandangan positif melalui bentuk rasa percaya diri, dan yakin akan diri (Kiptiah, 2019).

Setelah menemukan persepsi dan pemikiran yang kemudian diverifikasi dengan beberapa teori serta rujukan yang ada. Maka ditemukan berbagai paradigma penelitian sebagai acuan dalam penelitian yang akan dilakukan. Seperti: kondisi psikis orang tua dan anak talasemia, proses penerimaan diri pada orang tua, peran orang tua dalam merawat anaknya hingga anak dapat mandiri, dan rida orang tua dalam menerima anak dengan talasemia.

F. Permasalahan Utama

Meninjau dari latar belakang dan kerangka berpikir diatas, dapat ditemukan permasalahan utama dalam penelitian kali ini. permasalahan tersebut berakar dari pemahaman orang tua mengenai talasemia. Talasemia sendiri masih cukup jarang didengar oleh masyarakat sehingga ketika seseorang mendapat diagnosa talasemia menimbulkan sebuah permasalahan yang besar. Diantaranya penerimaan diri pada orang tua yang akan membutuhkan waktu cukup lama dan akan berpengaruh pada kondisi anak. Dan ketika orang tua sudah dapat menerima dan paham mengenai talasemia, kemudian akan berdampak positif pada anak. setelah menerima diri, orang tua maupun anak akan memahami pula rasa rida yang sesungguhnya.

G. Hasil Penelitian Terdahulu

Penelitian ini penulis menggunakan beberapa sumber sebagai bahan referensi atas penelitian terdahulu sebagai rujukan dalam menyusun kerangka penelitian dari penelitian ini. adapun tinjauan pustaka tersebut, diantaranya sebagai berikut:

1. Solihati, dan Siska Yenyanti (2019), dengan judul “Pengalaman Orang Tua yang Mendampingi Pengobatan Anak Penderita Talasemia di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang”. Penerbit berasal dari STIKes YATSI Tangerang. Penelitian ini dengan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Responden dipilih melalui teknik *purposive sampling*. Untuk mengambil informasi dilakukan wawancara dengan pedoman wawancara semi terstruktur dan catatan lapangan. Hasil dari penelitian ditemukan pemahaman tentang talasemia, representasi kecemasan serta kesedihan orang tua, upaya pengobatan dan perawatan anak penyintas talasemia, orang tua berperan menjadi perawat bagi anak, dan keberhasilan orang tua dalam mendampingi anak.
2. Nanda Sartika dan Allenidekania (2020), dengan judul “Masalah Psikososial Remaja dengan Talasemia Mayor: *Literature Review*”. Penerbit berasal dari Jurnal Keperawatan dan Kesehatan. Penelitian menggunakan studi literatur dengan membuat resume dan pengkajian dari artikel dengan pertanyaan serta intensi penelitian metode yang dilakukan

dengan beberapa database elektronik seperti *Scopus*, *Wiley*, *Science Direct*, *Ebsco host*, dan *Proquest* dengan kata kunci *psychosocial adolescent*, *thalasemia*, dan *quality of life*. Hasil pencarian ditemukan permasalahan psikososial pada remaja talasemia terbentuk karena terbatasnya aktivitas, merasa tidak percaya diri akibat bentuk tubuh yang berbeda dengan saudara, dan penurunan semangat belajar di sekolah hal tersebut akan berpengaruh pada penurunan kualitas hidup seseorang. menurut hasil penelusuran literatur review dapat menjadi data dasar sebagai peningkatan program konseling dan pendampingan bagi remaja talasemia mayor.

3. Hera Hijriani (2018), dengan judul “Pengaruh *Psychoeducational Parenting* Terhadap Kecemasan Orang tua Yang Mempunyai Anak Penyandang *Thalassemia Mayor*”. Penerbit berasal dari Program Studi Ilmu Keperawatan, STIKES YPBI Majalengka. Penelitian menggunakan penelitian kuantitatif dengan desain *quasi eksperiment* yang dimana melakukan uji coba sebuah intervensi pada sekelompok subyek dengan atau tanpa pembandingan. Populasi pada penelitian adalah orang tua dengan anak talasemia di RSUD Majalengka sebanyak 63 orang dengan besar sampel yang akan dilakukan penelitian sebanyak 21 orang. Dalam penelitian yang dilakukan selama 5 bulan menggunakan teknik pengambilan sampel yakni teknik *consecutive sampling* dengan pengujian perbedaan rerata perihal gangguan cemas sebelum dan sesudah dilakukan intervensi pada kelompok *psychoeducational parenting* dan kelompok pendidikan kesehatan biasa. Hasil dari penelitian ditemukan bahwa ditemukan pengaruh *psychoeducational parenting* terhadap kecemasan orang tua mempunyai anak dengan talasemia.
4. Nanang Saprudin dan Rani Mulianny Sudirman (2020), dengan judul “Peningkatan Sikap dan Motivasi Orang Tua Tentang Perawatan Pasca Transfusi Pada Anak *Thalasemia* Melalui Pemberian Komunikasi Informasi Edukasi Berbasis Audio Visual di Kabupaten Kuningan”. Jurnal ini berasal dari STIKes Kuningan. Penelitian menggunakan pendekatan

kuantitatif melalui *quasi eksperimen* melalui rancangan *nonequivalent control group design* melalui *one group pretest posttest*. Didapatkan sebanyak 30 responden dengan subyek merupakan orang tua anak talasemia. Hasil memperlihatkan peningkatan poin pada sikap dan motivasi setelah orang tua disampaikan komunikasi informasi edukasi berbasis audio visual. Dan ditemukan perubahan sikap dan motivasi orang tua mengenai penjagaan setelah transfusi pada anak antara sebelum dan setelah pemberian komunikasi informasi dan edukasi berbasis audio visual.

5. Melisa Falentina dan Agoes Dariyo (2016), dengan judul “Gambaran Resiliensi pada Ibu yang Memiliki Anak Talasemia”. Penerbit berasal dari Fakultas Psikologi Universitas Tarumanegara Jakarta. Penelitian menggunakan pendekatan kualitatif serta teknik wawancara dan observasi. Subyek sendiri adalah ibu yang memiliki anak talasemia dengan syarat usia berkisar di 38-53 tahun dan diperoleh 4 orang responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa subyek mengalami berbagai kesulitan dalam merawat anak talasemia. Subyek dapat membangun tiga resiliensi berupa (*I have, I am, dan I can*) dalam menangani kesedihan serta dapat menjalani peran sebagai ibu untuk anak dengan talasemia.