

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Setiap manusia memiliki hak untuk dapat hidup sehat. Karena kesehatan sangat penting maka pemerintah Indonesia memberikan perhatian berupa subsidi dalam bidang kesehatan, seperti program Asuransi Kesehatan Masyarakat Miskin (Askeskin), dan Jaminan Kesehatan Masyarakat (Jamkesmas). Penyakit-penyakit yang ditemukan saat ini semakin banyak, baik penyakit yang bisa disembuhkan ataupun penyakit yang sampai saat ini belum bisa ditemukan cara penyembuhannya. Terdapat banyak hal yang menyebabkan manusia menjadi sakit, salah satunya disebabkan genetik.

Salah satu penyakit yang disebabkan genetik adalah penyakit thalasemia. Berdasarkan gejala klinisnya thalasemia terbagi dua, yaitu thalasemia mayor dan thalasemia minor. Pada thalasemia mayor ditemukan gejala klinis yang lebih jelas dibandingkan thalasemia minor. Kebanyakan penderita thalasemia minor tidak menyadari bahwa mereka menderita thalasemia. Pada penelitian ini akan dibahas mengenai penderita thalasemia mayor dewasa awal di Rumah Sakit 'X' Bandung. Thalasemia mayor atau kelainan pada sel darah merah yang disebabkan oleh kelainan genetik hingga kini belum ditemukan obatnya. Penyakit ini merupakan salah satu penyakit yang tidak bisa disembuhkan selain dari penyakit-penyakit seperti kanker, ginjal, liver, jantung ataupun HIV AIDS.

Berdoukas, V. (2007), seorang pakar hematologi dari Rumah Sakit Leukas Stauros di Yunani mengungkapkan bahwa thalasemia mayor merupakan penyakit yang diakibatkan oleh kerusakan DNA dan penyakit keturunan. Penyakit ini muncul karena darah kekurangan salah satu zat pembentuk hemoglobin sehingga tubuh tidak mampu memproduksi sel darah merah secara normal. Tanpa perawatan yang baik, penderita thalasemia mayor hanya dapat bertahan hidup sampai usia delapan tahun saja, namun tidak sedikit dari penderita thalasemia mayor mampu bertahan hidup hingga usia dewasa. Fucharoen, S. (2007), seorang dokter dari Pusat Studi Thalasemia Universitas Mahidol di Thailand, juga mengungkapkan bahwa satu-satunya perawatan yang bisa dilakukan untuk penderita thalasemia mayor adalah dengan transfusi darah secara rutin seumur hidup. Melalui perawatan rutin, penderita thalasemia mayor bisa hidup normal bahkan dapat berkarier seperti halnya orang yang tidak menderita thalasemia mayor. (<http://www.litbang.Depkes.go.id/aktual/anak/thalasemia060507.htm>, diakses Oktober 2008).

Pengajar Hematologi dan Onkologi, Departemen Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, Amalia, P. (2008) mengungkapkan bahwa penderita thalasemia di Indonesia terus meningkat dari tahun ke tahun. Rata-rata pertahun tumbuh sekitar 2500 penderita baru. (**Error! Hyperlink reference not valid.**, diakses Oktober 2008). Masalah thalasemia mayor di Jawa Barat jika dilihat dari jumlah penduduk (2008) \pm 39.430.850 jiwa, terdapat 3-5% (Indonesia berada di daerah yang disebut "sabuk thalasemia", di mana jumlah pembawa sifat dan penderita thalasemia mayor sangat banyak dibandingkan

dengan daerah lain di dunia). Bila pembawa sifat diambil 5% dengan angka kelahiran 2% maka setiap tahun akan lahir bayi thalasemia mayor \pm 500-600 orang. Sekitar 15 tahun kemudian akan ada \pm 7.500 penderita thalasemia mayor. Sedangkan penderita thalasemia mayor yang melakukan transfusi secara rutin di Rumah Sakit 'X' Bandung \pm sebanyak 498 pasien, mulai dari usia 2 bulan sampai 51 tahun dan bertambah \pm 40-50 kasus/ tahun. (**Error! Hyperlink reference not valid.**, diakses 20 Juni 2009).

Rumah Sakit 'X' Bandung merupakan rumah sakit yang menyediakan pelayanan untuk penderita thalasemia mayor secara khusus dengan fasilitas yang cukup lengkap. Ditambah lagi rumah sakit ini merupakan rumah sakit yang memberikan pelayanan dengan harga yang lebih murah karena sebagian biaya pengobatan sudah ditanggung oleh pemerintah.

Penyakit thalasemia mayor tentu saja memiliki pengaruh tersendiri bagi para penderitanya, baik secara fisik maupun psikis. Kadarsyah (2008) adalah seorang dokter yang mengungkapkan bahwa penderita thalasemia mayor memiliki ciri-ciri fisik yaitu penderita terlihat pucat, lemah (cepat merasa lelah), pertumbuhan dan perkembangan fisik terganggu, limpa dan hati membesar, hidung pesek tanpa pangkal hidung, jarak antar mata lebar karena gangguan perkembangan tulang muka dan tengkorak, kulit pucat kekuningan dan kelabu. (http://kadar100.blogspot.com/2008_05_01_archive.html, diakses 20 Juni 2009).

Selain pengaruh secara fisik juga terdapat pengaruh secara psikis terhadap diri penderita thalasemia mayor. Berdasarkan wawancara pada beberapa penderita thalasemia mayor, diketahui bahwa pengaruh psikis yang mereka rasakan, seperti

adanya rasa kurang percaya diri, menganggap fisik mereka tidak menarik, aneh dan berbeda dari orang kebanyakan, rasa tidak nyaman atau minder ketika berada di sekitar masyarakat umum karena takut dibicarakan. Mereka juga merasa tidak mampu hidup mandiri, merasa kurang berguna dan menjadi beban bagi keluarga maupun orang-orang di sekitarnya. Mereka memiliki sensitivitas yang lebih besar ketika melihat orang lain sedang berbicara karena mereka merasa sedang dibicarakan. Mereka juga memiliki keraguan yang cukup besar ketika harus memulai relasi dengan lawan jenis karena takut kondisinya tidak bisa diterima, memiliki kecemasan keturunannya akan menderita penyakit yang sama. Mereka merasa tidak suka ketika diperlakukan berbeda atau diistimewakan dan juga merasakan ketidakpuasan terhadap diri sendiri.

Pengaruh-pengaruh fisik maupun psikis yang telah dijelaskan di atas tentu saja memiliki pengaruh terhadap produktivitas kehidupan sehari-hari mereka. Kegiatan menjadi sangat terbatas karena mereka tidak boleh lelah. Banyaknya perusahaan yang tidak mau menerima mereka bekerja di perusahaan tersebut. Keaktifan mereka disaat bekerja sering terganggu, mereka tidak bisa optimal dalam bekerja yang akhirnya membuat mereka memutuskan untuk berhenti bekerja dan sulit untuk mandiri secara ekonomi.

Selain dalam hal karier, produktivitas mereka juga terganggu dalam hal membantu keluarga atau orang-orang di sekitar mereka. Kebanyakan dari mereka juga merasa takut untuk menikah ataupun memiliki keturunan karena takut menurunkan penyakitnya tersebut. Di sekolah ataupun di kampus, mereka tidak bisa mengikuti banyak kegiatan yang sebenarnya bisa membantu mereka untuk

mengaktualisasikan diri. Dalam menjalankan hidup mereka juga sering menyalahkan penyakitnya ketika menemukan suatu masalah atau ketika mereka berbuat suatu kesalahan.

Menurut Santrock (1995), orang dewasa awal seharusnya memiliki pekerjaan yang bisa memenuhi kebutuhan ekonomi mereka atau mampu mengembangkan karier secara optimal. Mereka mulai memikirkan relasi yang lebih intim dengan lawan jenis dan juga sudah mulai memikirkan keinginan untuk hidup berkeluarga. Yang dirasakan dengan penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) adalah fisik yang terasa sangat sehat dan kuat, karena usia antara 20-30 tahun merupakan usia di mana individu berada pada masa puncak pencapaian kemampuan fisik dan juga dalam kondisi yang paling sehat. Pada masa ini individu biasanya mampu melakukan kegiatan apa pun, tanpa memiliki rasa cemas kelelahan karena usia mereka merupakan usia di mana individu mampu dengan cepat mengembalikan kondisi fisiknya pada kondisi yang sehat, segar dan kuat. Kenyataan adalah penderita thalasemia mayor tidak merasakan kesehatan fisik seperti itu.

Hal-hal di atas dapat menimbulkan suatu penghayatan tersendiri terhadap fisik, moral dan etika, kepribadian, keluarga, sosial, dan akademik/ pekerjaan pada diri setiap penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun). Penghayatan-penghayatan seperti itu oleh Fitts (1971) disebut dengan konsep diri. Konsep diri dimiliki oleh setiap individu tanpa terkecuali, begitu pula penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun). Konsep diri merupakan suatu kerangka acuan yang berperan untuk menentukan tindakan penderita thalasemia mayor yang akan

ditampilkan ketika berinteraksi dengan lingkungan sekitarnya. Wehmer dan Izard, 1962 (dalam Fitts, 1971) mengungkapkan bahwa positif atau negatif suatu konsep diri mempengaruhi persepsi interpersonal, perubahan opini, dan fungsi intelektual.

Ketika seorang penderita thalasemia mayor memiliki suatu konsep diri yang positif, maka dirinya mampu melakukan penyesuaian diri yang lebih baik, dapat membuat lingkungannya terasa aman, penuh cinta atau kasih sayang, perhatian, dan penghargaan baik terhadap diri sendiri maupun orang lain, serta munculnya kepercayaan terhadap dunianya. Konsep diri juga mempengaruhi cara penderita thalasemia mayor mendekati dan memanfaatkan pengalamannya. Konsep diri positif menjadikan penderita thalasemia mayor mampu mengarahkan pengalaman negatifnya pada perkembangan yang positif, memiliki kekuatan *coping* dalam menangani stres. Sebaliknya, konsep diri negatif dapat membuat penderita thalasemia mayor memiliki kecemasan di dalam dirinya dan merasa bahwa dirinya sangat berbeda dari individu lainnya. Konsep diri yang lebih negatif juga menunjukkan adanya ketidakpastian, penyimpangan, konflik dan bimbang.

Menurut Fitts (1971) konsep diri dan tingkah laku memiliki pengaruh satu dan lainnya. Individu yang memiliki konsep diri positif, akan menunjukkan tingkah laku yang membangun, seperti penderita thalasemia mayor yang memiliki keinginan berpartisipasi dalam suatu masyarakat sehingga muncul reaksi yang menyenangkan dari diri sendiri dan orang lain, seperti diri merasa lebih berguna dan mampu melakukan aktivitas sehari-hari dan orang lain lebih menghargai penderita thalasemia mayor tersebut, yang kemudian membentuk konsep diri lebih

positif, dan seterusnya. Sebaliknya individu yang memiliki konsep diri negatif, akan menunjukkan perilaku yang negatif, seperti penderita thalasemia mayor yang tidak mau bergaul dengan masyarakat sekitar karena malu sehingga muncul respon negatif dari masyarakat, yaitu masyarakat mengucilkannya atau membicarakannya yang bisa membuat penderita thalasemia mayor tersebut merasa tidak nyaman, yang kemudian membentuk konsep diri lebih negatif, dan seterusnya.

Berdasarkan hasil wawancara saat survei awal kepada 10 orang penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun), ditemukan bahwa 80% menghayati kondisi fisiknya kurang sempurna, tidak sehat, lemah, tidak menarik, aneh, dan berbeda dari individu lainnya yang memiliki kesehatan normal, sedangkan 20% lainnya menghayati kondisi fisik mereka sehat, kuat dan menarik (Fitts, 1971: *Physical Identity*). Sebanyak 80% merasa kurang puas dengan kondisi fisik, kesehatan dan penampilannya saat ini, sedangkan 20% lainnya merasa puas dengan kondisi fisik, kesehatan dan penampilannya (Fitts, 1971: *Physical Judging*). Sebanyak 100% menghayati bahwa mereka melakukan apapun untuk menjaga kondisi fisik mereka agar tetap sehat, dengan tranfusi, istirahat yang cukup, menjaga makanan mereka agar tidak kelebihan zat besi (Fitts, 1971: *Physical Behavior*).

Didapatkan bahwa 100% menghayati memiliki moral dan etika diri yang sesuai dengan norma dan ajaran agamanya (Fitts, 1971: *Moral-Ethical Identity*). Sebanyak 70% merasa puas dengan moral dan etika yang mereka miliki saat ini, puas dengan perilaku mereka yang sesuai dengan norma dan ajaran agamanya,

sedangkan 30% lainnya merasa belum puas dengan moral dan etika yang mereka miliki saat ini, merasa masih banyak hal yang perlu ditingkatkan untuk memperbaiki moral dan etika agar sesuai dengan norma dan ajaran agamanya (Fitts, 1971: *Moral-Ethical Judging*). Sebanyak 100% menghayati mereka berperilaku sesuai dengan norma-norma yang berlaku dan tidak menyimpang dari ajaran agamanya, serta taat beribadah (Fitts, 1971: *Moral-Ethical Behavior*).

Didapatkan bahwa 60% menghayati dirinya sulit untuk percaya diri dan menerima dirinya, sedangkan 40% lainnya menghayati bahwa mereka percaya diri, menghargai diri sendiri dan menerima diri apa adanya (Fitts, 1971: *Personal Identity*). Sebanyak 70% merasa belum puas, kurang percaya diri dan belum bisa menerima keadaan pribadi mereka saat ini, sedangkan 30% lainnya merasa puas dengan kepribadian dan kepercayaan diri yang dimiliki saat ini (Fitts, 1971: *Personal Judging*). Sebanyak 50% berusaha menumbuhkan kepercayaan diri dengan menggunakan pakaian yang menurut mereka tidak memperlihatkan bahwa mereka sakit, menjaga agar tetap sehat dan memiliki penampilan yang menarik, sedangkan 50% lainnya menghayati bahwa tidak ada yang bisa mereka lakukan untuk menumbuhkan kepercayaan diri mereka (Fitts, 1971: *Personal Behavior*).

Didapatkan bahwa 100% menghayati memiliki keluarga dan sahabat yang sangat perhatian, selalu mendukung dan membantu mereka ketika kesulitan serta menghayati diri penting dan berarti bagi keluarga dan sahabat (Fitts, 1971: *Family Identity*). Sebanyak 100% merasa puas dengan keluarganya, kedudukannya yang cukup berarti sebagai anggota keluarga, dan hubungan yang mereka miliki dengan keluarga dan sahabat-sahabatnya (Fitts, 1971: *Family Judging*). Sebanyak 100%

dari mereka melakukan apapun untuk menjaga hubungan yang harmonis dengan keluarga dan sahabat-sahabat mereka (Fitts, 1971: *Family Behavior*).

Didapatkan bahwa 60% menghayati masyarakat masih menganggap mereka aneh dan menjadi bahan pembicaraan yang tidak menyenangkan, sedangkan 40% lainnya menghayati kehadiran mereka di dalam anggota masyarakat cukup diterima dan memiliki kedudukan yang sama dengan masyarakat lainnya (Fitts, 1971: *Social Identity*). Sebanyak 80% lainnya merasa belum puas dengan kedudukan dan hubungan atau keterlibatan mereka dengan masyarakat sekitarnya, sedangkan 20% lainnya merasa puas dengan kedudukan dan hubungan mereka dengan masyarakat sekitarnya (Fitts, 1971: *Social Judging*). Sebanyak 50% berusaha menjaga relasi dengan masyarakat di sekitarnya dengan cara mengikuti kegiatan-kegiatan yang diadakan di sekitar tempat tinggal, sedangkan 50% lainnya menghayati mereka sulit berbaur dengan masyarakat sekitarnya karena takut ditolak, dan juga takut lelah jika mengikuti kegiatan-kegiatan yang ada di sekitarnya (Fitts, 1971: *Social Behavior*).

Didapatkan sebanyak 60% menghayati bahwa mereka sulit mengikuti kegiatan akademik ketika berada di bangku pendidikan dan mereka menghayati tidak mampu bekerja secara optimal serta sulit mendapatkan prestasi yang baik, sedangkan 40% lainnya menghayati bahwa mereka mampu secara optimal melakukan kegiatan akademik ataupun pekerjaan dan bisa meraih prestasi yang baik (Fitts, 1971: *Academic/ Work Identity*). Sebanyak 60% menghayati bahwa mereka kurang merasa puas terhadap perilaku mereka dalam kegiatan akademik maupun saat bekerja serta prestasi yang mereka miliki saat ini, sedangkan 40%

menghayati bahwa mereka merasa puas terhadap perilaku mereka dalam kegiatan akademik maupun saat bekerja serta prestasi yang mereka miliki saat ini (Fitts, 1971: *Academic/ Work Judging*). Sebanyak 100% mereka menghayati bahwa mereka berusaha secara optimal untuk melakukan kegiatan akademik ataupun saat bekerja dan meraih prestasi yang baik (Fitts, 1971: *Academic/ Work Behavior*).

Dari hal-hal di atas dapat mengetahui bagaimana penghayatan mereka sebagai individu dewasa awal yang menderita thalasemia mayor. Sebagian dari mereka memiliki penghayatan yang cenderung positif terhadap diri mereka berdasarkan aspek-aspek konsep diri yang ada pada diri mereka, tetapi tidak sedikit pula dari mereka yang memiliki penghayatan yang cenderung negatif terhadap diri mereka. Hal tersebut menjadi sebuah pertanyaan bagi peneliti mengenai bagaimana sebenarnya konsep diri yang mereka miliki sebagai penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun), apakah positif atau negatif.

1.2 Identifikasi Masalah

Dari penelitian ini ingin diketahui seperti apa gambaran konsep diri penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) di Rumah Sakit 'X' Bandung.

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

Maksud penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai aspek-aspek konsep diri penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) di Rumah Sakit 'X' Bandung.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran tentang positif atau negatifnya konsep diri yang dimiliki penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) di Rumah Sakit 'X' Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Teoretis

- Memberikan tambahan informasi untuk bidang Psikologi klinis khususnya mengenai konsep diri penderita thalasemia mayor.
- Memberikan masukan bagi peneliti lain yang berminat melakukan penelitian lanjutan mengenai konsep diri.

1.4.2 Kegunaan Praktis

- Memberikan informasi kepada penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) di Rumah Sakit 'X' Bandung mengenai konsep diri mereka, agar mereka dapat lebih positif dalam menghayati diri mereka, memiliki kepercayaan diri yang lebih, menerima diri apa adanya, dan mampu berinteraksi dengan lingkungan sekitarnya.
- Memberikan informasi kepada keluarga penderita thalasemia mayor mengenai konsep diri penderita thalasemia mayor agar dapat

membantu penderita thalasemia mayor untuk memiliki konsep diri yang lebih positif agar lebih mudah untuk menerima keadaan diri serta merasakan kenyamanan terhadap diri dan lingkungan sekitar.

- Memberikan informasi kepada dokter dan perawat Rumah Sakit 'X' Bandung mengenai konsep diri penderita thalasemia mayor agar dapat membantu penderita thalasemia mayor untuk memiliki konsep diri yang lebih positif agar lebih mudah menyesuaikan diri.

1.5 Kerangka Pemikiran

Menurut Santrock (1995), salah satu tahap perkembangan hidup yang dilalui oleh penderita thalasemia mayor adalah masa dewasa awal. Tahap perkembangan dewasa awal, yaitu sekitar usia 20 sampai 39 tahun. Tahap tersebut memiliki tugas, yaitu perjuangan antara membangun pribadi yang mandiri dan menjadi terlibat secara sosial. Terdapat pula ciri-cirinya, yaitu adanya kemandirian ekonomi dan kemandirian dalam membuat keputusan. Masa dewasa awal juga ditandai dengan kematangan berpikir. Saat dewasa awal, kondisi fisik tidak hanya mencapai puncaknya pada usia 20-30 tahun, tetapi juga mulai menurun setelah memasuki usia 30 tahun.

Telah diketahui bahwa usia 20-30 tahun merupakan puncak dari kemampuan fisik dan kesehatan setiap individu, namun hal tersebut tidak berlaku pada penderita thalasemia mayor. Penderita thalasemia mayor dewasa awal tidak bisa mencapai puncak kemampuan fisik dan kesehatannya seperti pada individu dewasa awal yang memiliki kesehatan normal. Penderita thalasemia mayor

dewasa awal memiliki tubuh yang lemah, mereka tidak sehat secara fisik. Penderita thalasemia mayor dewasa awal memiliki hambatan untuk melakukan kegiatan sehari-hari. Mereka sangat disarankan untuk tidak mengalami kelelahan, karena hal tersebut bisa menurunkan jumlah hemoglobinya, jika hal itu terjadi mereka akan mengalami gangguan kesehatan seperti merasa pusing dan menjadi lemas. Selain masalah kesehatan, pada usia tersebut penderita thalasemia mayor tidak mampu untuk menjalankan tugas-tugas perkembangannya sebagai individu dewasa awal.

Perbedaan kondisi pada penderita thalasemia mayor dewasa awal dengan individu normal lainnya, menyebabkan munculnya penghayatan tersendiri pada penderita thalasemia mayor tersebut. Penghayatan oleh Fitts (1971) disebut konsep diri, yaitu sebagai diri yang dilihat, dirasakan, dan dialami oleh individu, atau merupakan diri yang dihayati. Konsep diri atau gambaran diri dipelajari oleh setiap individu sepanjang hidupnya melalui pengalaman dengan dirinya sendiri, orang lain, dan dengan kenyataan dari luar. Setiap individu, baik individu yang memiliki kesehatan normal maupun penderita thalasemia mayor memiliki konsep diri di dalam dirinya, yang membedakan adalah apakah konsep diri yang dimiliki positif atau negatif. Konsep diri terdiri dari 3 aspek internal (*identity self, judging self dan behavior self*) dan 6 aspek eksternal (*physical self, moral-ethical self, personal self, family self, social self, academic self*).

Identity self merupakan suatu label atau simbol yang diberikan pada diri atau *self* oleh individu yang bersangkutan untuk menggambarkan dirinya dan membentuk identitasnya. *Judging self* berfungsi sebagai pengamat, penentu

standar, dan evaluasi yang memberikan rasa puas atau tidak puas, kebanggaan, celaan atau jijik akan suatu tingkah laku. *Behavior self* merupakan persepsi individu terhadap tingkah lakunya.

Physical self menyangkut tentang persepsi individu terhadap keadaan fisik, kesehatan dirinya sendiri, penampilan dirinya dan keadaan tubuhnya. *Moral-ethical self* merupakan persepsi individu terhadap dirinya sendiri dilihat dari standar pertimbangan nilai moral dan etika. *Personal self* merupakan perasaan atau persepsi seseorang tentang nilai-nilai pribadinya. *Family self* merupakan perasaan dan harga diri individu sebagai anggota keluarga dan teman dekatnya. *Social self* merupakan penilaian individu terhadap dirinya dan relasinya dengan orang lain maupun dengan lingkungan yang lebih luas. *Academic/ work self* merupakan penilaian yang berkaitan dengan keterampilan dan prestasi akademik, dan bagaimana orang-orang lain merasakan kehadirannya dalam sekolah, kampus dan tempat kerja dan bagaimana mereka melihat orang lain pada keadaan situasi tersebut.

Positif atau negatifnya konsep diri dapat dilihat melalui aspek eksternalnya yang terdiri dari enam aspek, setiap aspek tersebut berkaitan dengan aspek internal, yaitu *physical identity, physical judging, physical behavior, moral-ethical identity, moral-ethical judging, moral-ethical behavior, personal identity, personal judging, personal behavior, family identity, family judging, family behavior, social identity, social judging, social behavior, academic/ work identity, academic/ work judging, academic/ work behavior*. Menurut Fitts (1971), positif atau negatifnya konsep diri penderita thalasemia mayor dewasa awal dipengaruhi

oleh beberapa faktor, yaitu orang tua, (jika salah satu atau kedua orang tua memiliki konsep diri yang positif, konsep diri anak cenderung menjadi positif juga), pengalaman (terutama pengalaman interpersonal yang menghasilkan perasaan yang positif, bernilai dan berharga), kompetensi (kemampuan dalam area yang dianggap bernilai oleh individu dan orang lain), aktualisasi diri (implementasi dan suatu perwujudan dari potensi kepribadian yang dimiliki oleh individu).

Berdasarkan faktor-faktor tersebut, dapat muncul suatu penghayatan pada penderita thalasemia mayor. Penderita thalasemia mayor yang menghayati bahwa orang tuanya memberikan perhatian dalam hal penampilan fisik dan kesehatan. Kemudian menghayati memiliki pengalaman yang bernilai, berharga yang berkaitan dengan fisiknya. Juga menghayati bahwa dirinya memiliki kemampuan untuk melakukan suatu kegiatan fisik, dan menghayati memiliki kesempatan untuk melakukan segala aktivitas fisik yang ingin dilakukannya, maka akan membuat penderita thalasemia mayor menghayati bahwa dirinya adalah individu yang memiliki fisik yang sehat, kuat, dan menarik seperti individu lainnya, yang menunjukkan bahwa mereka memiliki *physical identity* yang cenderung positif. Penghayatan tersebut juga membuat penderita thalasemia mayor menghayati puas dengan kondisi fisik, kesehatan, serta penampilan mereka, yang menunjukkan bahwa mereka memiliki *physical judging* yang cenderung positif. Selain itu penghayatan di atas juga membuat penderita thalasemia mayor menghayati akan melakukan hal-hal positif untuk menjaga kondisi fisik mereka agar tetap sehat, yang menunjukkan bahwa mereka memiliki *physical behavior* yang cenderung

positif. Ketiga kondisi di atas merupakan gambaran dari aspek *physical self* yang positif yang membuat konsep diri menjadi cenderung positif

Penderita thalasemia mayor yang menghayati bahwa orang tuanya tidak peduli dengan kesehatan dan penampilan fisik mereka. Menghayati memiliki pengalaman yang buruk yang berkaitan dengan kesehatan maupun penampilan fisiknya. Kemudian menghayati bahwa dirinya tidak mampu untuk melakukan kegiatan fisik secara optimal, serta tidak memiliki kesempatan untuk beraktivitas secara fisik, maka akan membuat penderita thalasemia mayor menghayati bahwa mereka individu dengan kondisi fisik yang kurang sehat, lemah, tidak menarik, aneh, dan berbeda dengan individu lainnya, yang menunjukkan mereka memiliki *physical identity* yang cenderung negatif. Penghayatan di atas juga membuat penderita thalasemia mayor menghayati tidak puas dengan kondisi fisik, kesehatan, serta penampilannya, yang menunjukkan mereka memiliki *physical judging* yang cenderung negatif. Selain itu penderita thalasemia mayor juga akan menghayati malas menjaga kesehatan dan penampilannya, yang menunjukkan mereka memiliki *physical behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *physical self* yang negatif yang membuat konsep diri menjadi cenderung negatif.

Penderita thalasemia mayor menghayati bahwa orang tuanya mengajarkan atau menanamkan perilaku-perilaku yang sesuai dengan etika, norma sosial dan agama. Menghayati bahwa mereka memiliki pengalaman yang berharga, bernilai, dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan etika, norma sosial dan agamanya. Penderita thalasemia mayor juga menghayati memiliki kemampuan

untuk berperilaku sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama, serta menghayati memiliki kesempatan untuk berperilaku sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama. Maka penghayatan tersebut akan membuat penderita thalasemia mayor menghayati mereka adalah individu yang sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama, yang menunjukkan mereka memiliki *moral-ethical identity* yang cenderung positif. Penderita thalasemia mayor juga menghayati puas dengan perilaku mereka yang sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama, yang menunjukkan bahwa mereka memiliki *moral-ethical judging* yang cenderung positif. Penghayatan di atas juga membuat mereka menghayati akan melakukan hal-hal yang sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama, yang menunjukkan mereka memiliki *moral-ethical behavior* yang cenderung positif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *moral-ethical self* positif yang menjadikan konsep diri cenderung positif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya tidak pernah mengajarkan kepada mereka bagaimana berperilaku yang sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama. Penderita thalasemia mayor juga menghayati tidak memiliki pengalaman yang bernilai, berharga serta menimbulkan perasaan positif berkaitan dengan etika, norma sosial, dan agama. Mereka menghayati tidak mampu berperilaku sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama, serta tidak memiliki kesempatan untuk berperilaku sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama yang berlaku. Penghayatan-penghayatan di atas akan membuat penderita thalasemia mayor menghayati mereka adalah individu yang memiliki perilaku tidak sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama yang berlaku, yang

menunjukkan mereka memiliki *moral-ethical identity* yang cenderung negatif. Penghayatan di atas juga membuat mereka menghayati tidak puas dengan perilaku mereka dalam kaitannya dengan etika, norma sosial, dan agama, yang menunjukkan mereka memiliki *moral-ethical judging* yang cenderung negatif. Selain itu mereka menghayati melakukan hal-hal yang kurang sesuai dengan etika, norma sosial, dan agama yang berlaku, yang menunjukkan mereka memiliki *moral-ethical behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *moral-ethical self* negatif yang menjadikan konsep diri cenderung negatif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya menghargai mereka, memberikan kasih sayang, dukungan dan semangat. Penderita thalasemia mayor juga menghayati memiliki pengalaman berharga, bernilai, dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kepercayaan dirinya. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki kemampuan untuk menerima dirinya apa adanya, menumbuhkan rasa percaya diri, mampu membuat diri lebih berharga. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki kesempatan mengembangkan dirinya menjadi individu yang lebih berharga, dan lebih percaya diri. Penghayatan tersebut membuat mereka menghayati mereka adalah individu yang memiliki kepercayaan diri, menghargai diri sendiri, dan menerima diri apa adanya, yang menunjukkan mereka memiliki *personal identity* yang cenderung positif. Penghayatan di atas membuat mereka menghayati puas dengan diri mereka saat ini, dan dengan rasa percaya diri mereka, yang menunjukkan mereka memiliki *personal judging* yang cenderung positif. Penderita thalasemia mayor juga akan

menghayati melakukan hal-hal yang membuatnya percaya diri dan merasa lebih berharga, yang menunjukkan mereka memiliki *personal behavior* yang cenderung positif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *personal self* positif yang menjadikan konsep diri cenderung positif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya kurang menghargai mereka, tidak menunjukkan adanya kasih sayang, dukungan dan semangat. Penderita thalasemia mayor juga menghayati tidak memiliki pengalaman yang bernilai, berharga dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kepercayaan dirinya. Penderita thalasemia mayor menghayati dirinya tidak mampu untuk menerima diri apa adanya, sulit menumbuhkan rasa percaya diri, dan rasa berharga, serta tidak memiliki kesempatan untuk mengembangkan dirinya menjadi individu yang lebih berharga dan lebih percaya diri. Penghayatan-penghayatan seperti itu membuat penderita thalasemia mayor menghayati mereka adalah individu yang kurang percaya diri, kurang berharga, dan tidak menerima diri apa adanya, yang menunjukkan mereka memiliki *personal identity* yang cenderung negatif. Penghayatan di atas juga membuat mereka menghayati tidak puas dengan diri mereka saat ini, dan dengan rasa percaya diri yang dimiliki, yang menunjukkan mereka memiliki *personal judging* yang cenderung negatif. Dengan adanya penghayatan di atas juga membuat mereka menghayati tidak melakukan apapun untuk menumbuhkan rasa percaya dirinya, yang menunjukkan mereka memiliki *personal behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *personal self* negatif yang menjadikan konsep diri cenderung negatif.

Adanya penghayatan penderita thalasemia mayor bahwa orang tuanya perhatian, memberikan kasih sayang yang sama seperti anggota keluarga lainnya, menganggap mereka penting dan berarti bagi keluarga. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki pengalaman berharga, bernilai, dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kedudukannya dalam keluarga. Penderita thalasemia mayor juga menghayati dirinya berguna bagi anggota keluarga lainnya, serta memiliki kesempatan untuk berguna bagi keluarganya. Penghayatan-penghayatan di atas membuat mereka menghayati mereka adalah individu yang penting dan berarti bagi keluarga, yang menunjukkan mereka memiliki *family identity* yang cenderung positif. Penderita thalasemia juga akan menghayati puas dengan kedudukannya di dalam keluarga, yang menunjukkan mereka memiliki *family judging* yang cenderung positif. Penghayatan di atas juga membuat mereka menghayati melakukan sesuatu untuk menjaga hubungan mereka tetap harmonis dan saling menghargai sesama anggota keluarga, yang menunjukkan mereka memiliki *family behavior* yang cenderung positif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *family self* positif yang menjadikan konsep diri cenderung positif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya memberikan kasih sayang dan perhatian yang berbeda dengan anggota keluarga lainnya. Penderita thalasemia mayor juga menghayati mereka tidak memiliki pengalaman yang bernilai, berharga dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kedudukannya dalam keluarga. Penderita thalasemia mayor menghayati tidak mampu menjadi berguna bagi keluarga, serta tidak memiliki kesempatan untuk

berguna bagi keluarganya. Adanya penghayatan di atas membuat penderita thalasemia mayor menghayati mereka adalah individu yang tidak penting dan tidak berarti bagi keluarga, yang menunjukkan mereka memiliki *family identity* yang cenderung negatif. Mereka juga menghayati tidak puas dengan kedudukannya sebagai anggota dari keluarganya, yang menunjukkan mereka memiliki *family judging* yang cenderung negatif. Selain itu juga membuat mereka menghayati melakukan hal-hal yang membuatnya tidak berarti bagi keluarga, yang menunjukkan mereka memiliki *family behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *family self* negatif yang menjadikan konsep diri cenderung negatif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya mendorong mereka bergaul dan meyakinkan bahwa mereka bisa diterima masyarakat sekitarnya. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki pengalaman yang berharga, bernilai, dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan pergaulannya dalam suatu masyarakat. Penderita thalasemia mayor menghayati dirinya mampu menjalin hubungan baik dan berguna bagi masyarakat sekitarnya. Mereka juga menghayati dirinya memiliki kesempatan melakukan kegiatan yang berarti bersama masyarakat sekitarnya. Adanya penghayatan tersebut membuat mereka menghayati mereka adalah individu yang berguna dan dapat diterima oleh masyarakat sekitarnya, yang menunjukkan mereka memiliki *social identity* yang cenderung positif. Mereka juga menghayati puas dengan kedudukan yang dimiliki dalam lingkungannya, yang menunjukkan mereka memiliki *social judging* yang cenderung positif. Penderita thalasemia mayor menghayati berperilaku menjaga

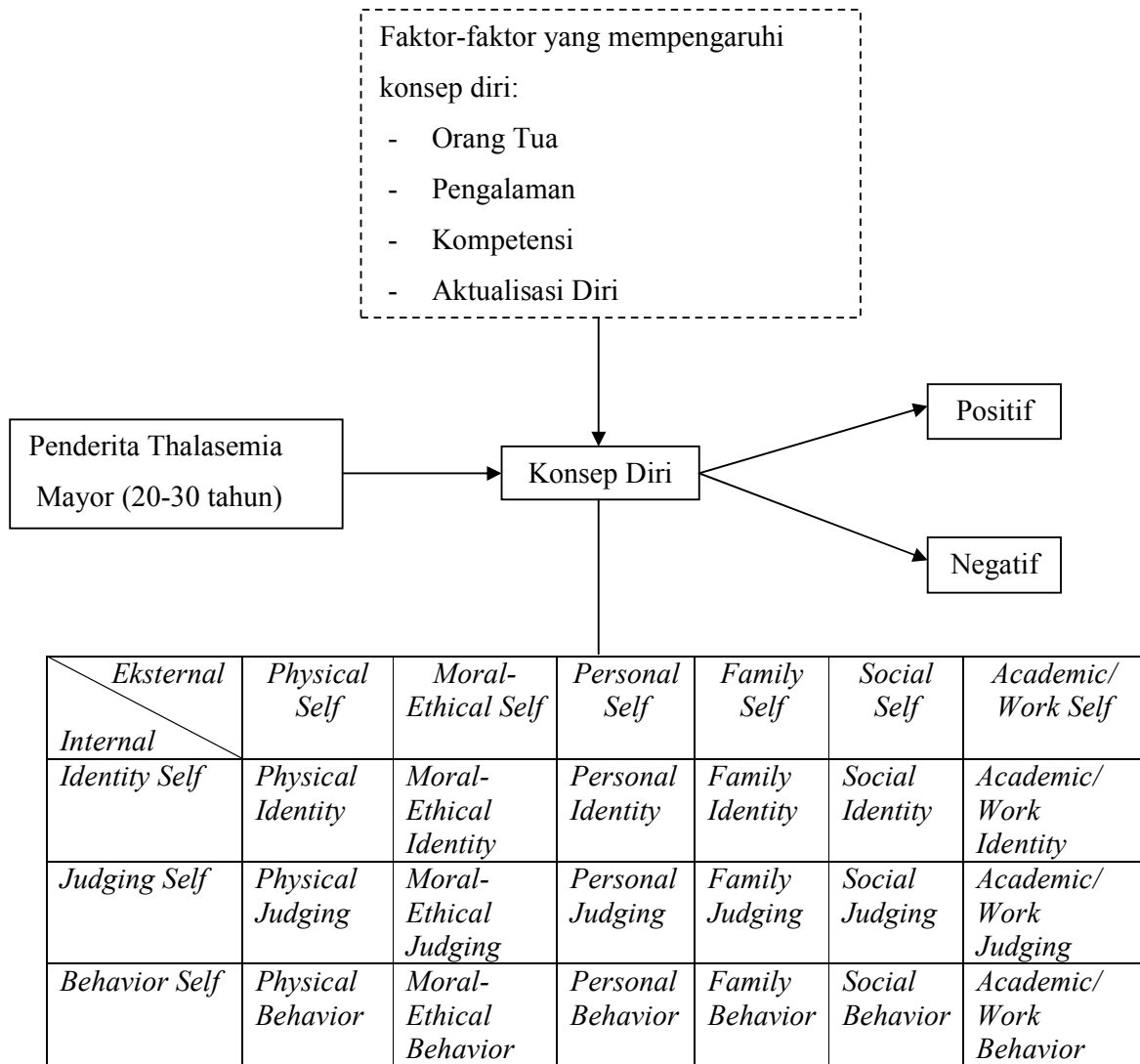
pergaulan tetap harmonis dengan masyarakat sekitarnya, yang menunjukkan mereka memiliki *social behavior* yang cenderung positif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *social self* positif yang menjadikan konsep diri cenderung positif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tuanya melarang mereka untuk bergaul dengan lingkungan sekitarnya. Penderita thalasemia mayor menghayati tidak memiliki pengalaman yang bernilai, berharga dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kedudukannya di masyarakat sekitarnya. Penderita thalasemia mayor menghayati tidak mampu menjalin hubungan baik dengan masyarakat sekitarnya, dan tidak mampu berguna bagi lingkungannya. Penderita thalasemia mayor menghayati tidak memiliki kesempatan untuk memiliki kedudukan yang baik serta berguna bagi masyarakat sekitarnya. Penghayatan di atas membuat mereka menghayati mereka adalah individu yang tidak memiliki kedudukan yang berarti dalam lingkungannya, yang menunjukkan mereka memiliki *social identity* yang cenderung negatif. Para penderita thalasemia mayor menghayati ketidakpuasan sebagai individu di dalam suatu masyarakat, yang menunjukkan mereka memiliki *social judging* yang cenderung negatif. Penderita thalasemia mayor menghayati kesulitan menjaga hubungan dengan masyarakat sekitarnya agar tetap harmonis, yang menunjukkan mereka memiliki *social behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *social self* negatif yang menjadikan konsep diri cenderung negatif.

Penderita thalasemia mayor menghayati orang tua mereka memberikan fasilitas yang memadai dalam hal akademik dan mengingatkan mereka untuk tidak terlalu lelah ketika bekerja. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki pengalaman yang bernilai, berharga dan menimbulkan perasaan positif yang berkaitan dengan kegiatannya serta prestasinya dalam bidang akademik maupun pekerjaan. Penderita thalasemia mayor menghayati mampu mengikuti dan berprestasi dalam kegiatan akademik dan pekerjaan. Penderita thalasemia mayor menghayati memiliki kesempatan mengikuti kegiatan serta berprestasi dalam akademik maupun pekerjaan. Penghayatan di atas membuat penderita thalasemia mayor menghayati mereka adalah individu yang memiliki keterampilan, prestasi akademik, dan memiliki arti atas kehadirannya di lingkungan akademik dan tempat kerja, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work identity* yang cenderung positif. Mereka menghayati puas atas prestasi serta kedudukan yang dimilikinya dalam lingkungan akademik ataupun pekerjaan, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work judging* yang cenderung positif. Mereka menghayati terus berusaha untuk tetap melakukan kegiatan secara optimal dalam lingkungan akademik maupun pekerjaannya, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work behavior* yang cenderung positif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *academic/ work self* positif yang menjadikan konsep diri cenderung positif.

Penderita thalasemia mayor menghayati bahwa orang tua mereka melarang mereka bersekolah ataupun bekerja karena menganggap mereka lemah dan akan cepat lelah jika melakukan kegiatan tersebut. Penderita thalasemia mayor

menghayati tidak memiliki pengalaman yang bernilai, berharga dan menimbulkan perasaan positif berkaitan dengan kegiatan akademik maupun pekerjaannya. Penderita thalasemia mayor menghayati mereka tidak mampu untuk mengikuti dan berprestasi dalam kegiatan akademik maupun pekerjaan mereka. Penderita thalasemia mayor menghayati tidak memiliki kesempatan untuk berprestasi dan mengikuti kegiatan dengan optimal dalam bidang akademik maupun pekerjaan. Penghayatan di atas membuat mereka menghayati mereka adalah individu yang kurang memiliki keterampilan dan prestasi akademik yang baik dan tidak memiliki arti atas kehadirannya di lingkungan akademik dan tempat kerja, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work identity* yang cenderung negatif. Mereka juga akan menghayati tidak puas atas prestasi serta kedudukan yang dimilikinya dalam lingkungan akademik ataupun pekerjaan, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work judging* yang cenderung negatif. Mereka menghayati tidak bersemangat untuk melakukan kegiatan dalam lingkungan akademik maupun pekerjaannya, yang menunjukkan mereka memiliki *academic/ work behavior* yang cenderung negatif. Ketiga kondisi di atas menggambarkan aspek *academic/ work self* negatif yang menjadikan konsep diri cenderung negatif.



Bagan 1.1 Bagan Kerangka Pemikiran

1.6 Asumsi

Asumsi dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- Penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) memiliki penghayatan tersendiri dalam memandang dirinya sebagai penderita thalasemia mayor.
- Konsep diri dapat dilihat melalui aspek-aspeknya yaitu aspek *physical self*, *moral-ethical self*, *personal self*, *family self*, *social self* dan *academic/work self* , yang setiap aspeknya berkaitan dengan *identity self*, *judging self*, dan *behavior self*.
- Faktor-faktor yang mempengaruhi konsep diri penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun), yaitu orang tua, pengalaman, kompetensi, dan aktualisasi diri.
- Konsep diri yang dimiliki oleh penderita thalasemia mayor dewasa awal (20-30 tahun) berbeda-beda, ada yang positif dan ada juga yang negatif, tergantung dari faktor-faktor yang mempengaruhinya.