

## RESILIENSI ANAK PENDERITA THALASSEMIA DI ACEH

Barmawi<sup>1</sup>, Syarifah Zainab<sup>2</sup>, Maria Ulfa<sup>3</sup>

<sup>1-3</sup>Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Aceh

\*[sosial\\_psi@yahoo.com](mailto:sosial_psi@yahoo.com)

Article Information	ABSTRAK
<b>Received</b> 15 September 2025	<p><i>Thalassemia</i> adalah penyakit kelainan darah yang <i>degenerative</i>, sulit untuk disembuhkan dan belum ditemukan obat yang tepat dalam penanganannya. Sehingga seumur hidup penderita <i>thalassemia</i> harus selalu melakukan transfusi darah dengan beberapa efek samping yang akan dialami. Dalam lingkungan sosial, anak penderita <i>thalassemia</i> akan mengalami perubahan hidup yang sangat signifikan, di mana mereka menjadi berbeda dengan anak-anak lainnya. Belum lagi jika mereka tinggal di lingkungan yang sama sekali tidak paham mengenai penyakit <i>thalassemia</i>. Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran mengenai tingkat resiliensi anak penderita <i>thalassemia</i> di Aceh dalam menjalankan kehidupannya sehari-hari. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Metode pengambilan data menggunakan teknik wawancara dan observasi. Kesimpulan yang diperoleh yaitu setiap individu penderita <i>thalassemia</i> memiliki tingkat resiliensi yang berbeda. Perbedaan tersebut muncul disebabkan karena dukungan sosial baik orangtua, keluarga dan lingkungan yang berbeda. Diperlukan edukasi bagi masyarakat setempat mengenai <i>thalassemia</i> agar penderita dapat terbantu secara psikologis dan terhindar dari <i>bullying</i>.</p> <p><b>Kata Kunci:</b> Resiliensi, <i>Thalassemia</i>, Anak</p>
<b>Revised:</b> 29 September 2025	
<b>Published:</b> 30 September 2025	
<b>Keywords:</b> <i>Resilience, thalassemia, child</i>	<p><i>Thalassemia is a degenerative blood disorder that remains difficult to cure, with no definitive treatment currently available. Patients with thalassemia require lifelong blood transfusions, which often lead to various side effects. In social settings, children living with thalassemia experience significant lifestyle changes that set them apart from their peers, especially when they live in communities with little to no understanding of the illness. This study aims to explore the resilience levels of children with thalassemia in Aceh as they navigate daily life. A qualitative method with a phenomenological approach was employed, using interviews and observations for data collection. The findings indicate that resilience levels vary among individuals with thalassemia, influenced by differences in social support from parents, family, and the surrounding environment. The study highlights the need for community education about thalassemia to provide psychological support for patients and reduce the risk of bullying.</i></p>

### Pendahuluan

Berbagai macam penyakit yang ditemukan sepanjang kehidupan terus bertambah. Para ilmuwan medis bekerja sepanjang pengabdian mereka sebab berbagai penyakit seperti bermetamorfosis

menjadi berbagai macam jenis yang mengakibatkan kelainan pada tubuh manusia. Berbagai penyakit ditemukan mulai dari ringan hingga berat yang mengakibatkan kematian. Ilmu kedokteran terus berkembang untuk menyelaraskan gerak sebagai usaha mencegah dan mengobati penyakit-penyakit tersebut. Namun, belum semua penyakit ditemukan cara pengobatan yang tepat dalam penyembuhannya. Salah satu penyakit yang hingga sekarang belum ada obatnya yaitu thalassemia. Thalassemia sedang menjadi pembicaraan di berbagai media. Penyakit ini tidak dapat disembuhkan, namun penderita thalassemia paling tidak dalam satu bulan sekali harus melakukan transfusi darah seumur hidupnya. Thalassemia merupakan golongan gangguan hemoglobin yang heterogen yang disebabkan karena adanya penurunan atau ketiadaan produksi rantai globin yang normal. Thalassemia sendiri merupakan suatu penyakit resesif yang paling umum terjadi di seluruh dunia. Thalassemia diketahui sebagai penyakit genetik, terdiri dari thalassemia mayor dan minor. Bentuk mayornya biasa juga dikenal sebagai Cooley's Anemia dan Mediterranean Anemia (Brancaleoni, Di Pierro, Motta, & Cappellini, 2016; Mettananda & Higgs, 2017). Para penderita thalassemia sering mengalami anemia, baik ringan atau berat hal ini dikarenakan hemoglobin (Hb) yang tidak cukup pada sel darah merah.

Thalassemia sendiri merupakan penyakit yang umum terdapat pada manusia dan merupakan penyakit keturunan yang paling sering muncul setelah penyakit infeksi dan gangguan gizi. Penyakit ini mengenai seluruh etnik di seluruh dunia dan tidak memilih dari kelompok atau golongan, sehingga penyakit ini ada hampir di seluruh dunia. Di Aceh sendiri penyakit thalassemia diderita oleh ratusan anak-anak Aceh yang nantinya akan menjadi penerus bangsa.

Berdasarkan laporan Badan Kesehatan Dunia (WHO) tahun 2006, sekitar 7% penduduk dunia diduga carrier thalassemia dan sekitar 300 ribu hingga 500 ribu bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Penderita thalassemia tertinggi ada di negara-negara tropis, namun dengan tingginya angka migrasi penyakit ini juga ditemukan di seluruh dunia. Di Indonesia sendiri penderita thalassemia mencapai angka 5000 penderita di tahun 2008 dan diprediksi akan mencapai angka 22.500 pada tahun 2020 (Kurniawan, 2011). Sedangkan di Aceh sendiri penderita thalassemia mencapai 150 orang yang menjalani transfusi darah di rumah sakit dr. Zainoel Abidin (data tahun 2012).

Tingginya angka penderita thalassemia di Aceh dan secara umum di Indonesia merupakan masalah serius bagi para pemerintah dan para pemerhati tumbuh kembang anak. Karena untuk mencapai usia batas di atas 20 tahun para penderita thalassemia harus mendapatkan perawatan khusus di pusat pelayanan thalassemia. Seumur hidup para penderita thalassemia harus melakukan transfusi

darah dan sampai saat ini belum ada bentuk terapi lain, kecuali transplantasi tulang dengan resiko 50:50 dan biaya yang cukup besar.

Penyakit thalassemia kronis tentu memiliki dampak pada kesehatan fisik dan mental penderita dan ini secara tidak langsung berdampak pada penurunan kualitas hidupnya (Mashayekhi, Jozdani, Chamak, & Mehni, 2016). Secara psikologis, para penderita thalassemia akan mengalami kesulitan dalam menyesuaikan diri dengan keadaan, perasaan rendah diri, dan tidak percaya diri, tentunya para penderita thalassemia ini harus mendapatkan pelayanan psikologis yang khusus, misalnya adalah dengan menumbuhkan rasa percaya diri, melakukan beberapa kegiatan positif dengan mengembangkan kemampuan yang dimilikinya. Penderita thalassemia usia muda dan dewasa lebih banyak menghadapi kesulitan disebabkan oleh penyakit tersebut. Kesulitan-kesulitan tersebut berkembang pada masalah pendidikan, pengembangan karir, hubungan dengan lawan jenis, memulai hidup baru bersama pasangan, dan masalah kesuburan. Banyak penderita thalassemia memiliki harga diri yang rendah, rasa takut akan ketergantungan, dan memiliki citra tubuh yang buruk. Sedang pada anak-anak tentu berbeda dari orang dewasa, karena setiap anak memiliki perkembangan yang berbeda antara satu anak dengan anak lain tergantung kebutuhannya, sehingga kesulitan yang mereka hadapi juga berbeda-beda (Fung, Low, Ha, & Lee, 2008).

Penderita thalassemia pada anak memiliki hambatan dalam pertumbuhan. Hal ini disebabkan karena malnutrisi dan berakibat pula pada masalah perkembangan. Gejala awal yang sering dialami oleh penderita thalassemia berupa pucat, lemas, dan kehilangan nafsu makan. Gejala lainnya seperti hepatosplenomegali, kerapuhan tulang, penipisan tulang dan anemia. Anemia merupakan masalah paling berat yang terjadi pada penderita thalassemia dan dapat diidentifikasi mulai usia kurang dari satu tahun. Oleh sebab itu mereka perlu melakukan transfusi darah. Jika tidak dilakukan, maka penderita akan mudah merasa lemah, terlihat pucat, dan tidak bertenaga (Safitri, Ernawaty, & Karim, 2015).

Fenomena yang terjadi pada penderita thalassemia adalah di mana mereka harus terus melanjutkan kehidupan sebagaimana anak-anak sekolah lainnya dengan bersekolah, bermain dan bersosialisasi dengan lingkungan sekitarnya dan tak jarang terjadi persinggungan hati seperti bahan ejekan, atau belas kasihan orang lain adalah hal yang paling mungkin terjadi. Tidak jarang mereka harus dihadapkan dengan kondisi teman-teman yang menilai mereka berbeda dengan anak lainnya,

sehingga memunculkan rasa tidak percaya diri, minder dan tidak memiliki motivasi untuk melangkah ke depan meraih prestasi-prestasi di sekolah bagi para penderita thalassemia.

Setiap individu terlahir dengan keunikan masing-masing di mana masing-masing memiliki cara dan kemampuan untuk bertahan dan menyesuaikan diri dengan situasi baru yang sulit. Dalam istilah psikologi kemampuan tersebut disebut dengan resiliensi. Reivich dan Shatte (2002) menyebutkan bahwa resiliensi adalah kemampuan untuk merespon secara sehat dan produktif ketika menghadapi rintangan atau trauma. Resiliensi adalah karakteristik manusia yang bervariasi berdasarkan konteks, waktu, usia, jenis kelamin, serta budaya. Karakteristik yang paling menonjol adalah komitmen, dinamisme, rasa humor dalam menghadapi kesulitan, kesabaran, optimisme, iman, dan altruisme. Keberhasilan masa lalu berfungsi sebagai dasar kekuatan, situasi stres dipandang sebagai tantangan yang akan selalu datang dan pergi. Individu dan komunitas yang tangguh melibatkan dukungan orang lain, mampu mentolerir pengaruh negatif, mampu beradaptasi, mengidentifikasi, dan bekerja menuju tujuan yang bermakna (Connor & Zhang, 2006).

Resiliensi menjadi kekuatan dasar untuk mengembangkan berbagai karakter yang positif dengan karakteristik seperti kemampuan dalam menghadapi kesulitan, tangguh dalam menghadapi situasi stres, dan dapat bangkit dari pengalaman traumatik. Dengan resiliensi dapat diwujudkan kualitas pribadi yang memungkinkan seseorang dapat bangkit dan berkembang segera dari kesulitan yang dihadapi (Luthar dalam Hendriani, 2018).

Hal ini yang mendorong peneliti untuk melakukan sebuah penelitian tentang tingkat resiliensi pada anak yang sangat penting bagi kesehatan mental para penderita thalassemia agar dapat tetap survive di antara penyakit yang mendera mereka. Peneliti ingin mencoba menggali lebih dalam tentang resiliensi anak penderita thalassemia, apakah mereka mampu bangkit dari keterpurukan fisik ataupun psikologis yang dirasakan, sehingga mereka masuk dalam kategori orang-orang yang resiliens. Peneliti juga tertarik untuk mengetahui bagaimana tingkat resiliensi para penderita thalassemia dalam menjalani kehidupannya, dan bagaimana upaya yang perlu dilakukan untuk memberi penguatan kepada para penderita thalassemia di Aceh.

### **Metode Penelitian**

Penelitian ini menggunakan metode deskriptif dengan pendekatan fenomenologis. Pendekatan fenomenologis dipilih karena berfokus pada eksplorasi pengalaman hidup individu secara mendalam, sehingga dapat memotret dinamika resiliensi remaja penderita thalassemia dalam konteks sosial dan

keluarga. Subjek penelitian adalah dua remaja penderita thalassemia yang berdomisili di Kota Banda Aceh. Pemilihan subjek dilakukan dengan teknik *purposive sampling* dengan kriteria: (1) berusia 13–17 tahun, (2) masih tinggal bersama kedua orang tua (ayah dan ibu), dan (3) bersedia menjadi partisipan penelitian. Data diperoleh melalui *wawancara mendalam* menggunakan pedoman wawancara (*interview guide*) yang disusun berdasarkan aspek resiliensi dari Kobasa, Rutter, dan Lyons (dalam Connor & Davidson, 2003). Selain wawancara, peneliti juga menggunakan catatan lapangan dan observasi non-partisipan untuk memperkaya data.

Analisis data dilakukan menggunakan analisis fenomenologis, yang meliputi tahapan sebagai berikut:

1. Reduksi Data (*Data Reduction / Bracketing*)

Peneliti membaca berulang transkrip wawancara dan catatan lapangan, sambil menanggukkan (*bracketing*) asumsi pribadi agar interpretasi tetap fokus pada pengalaman asli subjek.

2. Unitisasi dan *Coding*

Pernyataan yang relevan dengan pengalaman subjek diidentifikasi menjadi unit-unit makna. Unit ini kemudian diberi kode tematik untuk memudahkan proses pengelompokan.

3. Kategorisasi Tema (*Theme Development*)

Unit makna yang sudah terkoding dikelompokkan menjadi kategori, lalu dikembangkan menjadi tema utama yang mencerminkan dimensi resiliensi subjek.

4. *Display Data*

Tema dan kategori disajikan dalam bentuk narasi deskriptif maupun tabel/matriks, sehingga pola dan hubungan antar-tema lebih mudah dipahami.

5. Penarikan Kesimpulan (*Conclusion Drawing*)

Pola dan tema yang muncul ditafsirkan untuk menarik kesimpulan awal. Kesimpulan ini masih bersifat tentatif hingga dilakukan validasi.

6. Validasi dan *Member Check*

Untuk menjaga kredibilitas data, dilakukan triangulasi sumber (membandingkan hasil wawancara dengan catatan lapangan dan observasi) serta *member check*, yaitu mengonfirmasi hasil interpretasi kepada subjek agar sesuai dengan pengalaman mereka.

Melalui prosedur ini, hasil penelitian diharapkan bersifat *grounded* pada pengalaman nyata partisipan, sehingga mampu memberikan pemahaman mendalam mengenai resiliensi remaja penderita thalassemia.

## Hasil dan Pembahasan

### 1. Mampu beradaptasi dengan perubahan

Subjek 1 merasa sedih dan tidak mampu menerima keadaan bahwa dirinya penderita thalassemia. Sulit beradaptasi dengan baik, apalagi ketika teman-teman mengejeknya. Sedang subjek 2 mampu beradaptasi dengan baik, walaupun dengan kondisi yang berbeda, subjek tidak merasa malu dengan kondisinya sebagai penderita thalassemia.

### 2. Memiliki kedekatan dan kenyamanan dalam hubungan

Subjek 1 merasa tidak punya teman yang mampu memahami kondisi dirinya. Subjek 2 berteman seperti biasa dengan lingkungannya.

### 3. Berpikir bahwa terkadang nasib atau Tuhan bisa membantu

Subjek 1 menganggap keadaannya sekarang adalah menyedihkan dan merasa pasrah. Subjek 2 merasa bahwa Tuhan sudah memberikan kondisi ini untuknya, dan subjek merasa siap dan tidak ada rasa sedih.

### 4. Dapat menangani apa pun yang terjadi

Subjek 1 lebih banyak tergantung dengan ibunya. Segala sesuatu subjek meminta pertimbangan ibunya. Subjek 2 mampu mengatasi masalah sendiri tanpa harus terus dibantu orang lain.

### 5. Mampu mengatasi stress

Kedua subjek mampu mengatasi stres namun dengan cara yang berbeda. Pada subjek 1 lebih memilih menonton televisi untuk menghilangkan perasaan stresnya. Sedangkan subjek 2 lebih memilih untuk lebih banyak berkegiatan dan berinteraksi dengan teman-temannya.

### 6. Cenderung bangkit kembali setelah sakit atau kesulitan

Subjek 1 merasa terpuruk dengan keadaannya, sering sedih jika tidak mampu menyelesaikan masalah. Pada subjek 2 mampu mengatasi kesulitan dengan melakukan peralihan bersama teman-teman dan aktivitas sekolah.

### 7. Menganggap sesuatu terjadi karena suatu alasan

Subjek 1 membutuhkan waktu untuk menerima keadaan dirinya. Berkat bantuan dan dukungan ibunya, subjek pada akhirnya menerima keadaan diri sendiri. Pada subjek 2 dapat dengan mudah menerima keadaan dan mampu menerima setiap ujian dengan pikiran yang lebih positif.

### 8. Mengupayakan yang terbaik walau apa pun yang terjadi

Subjek 1 berusaha melakukan aktivitas dengan baik, walau subjek tidak mampu melakukannya (sekolah). Subjek tidak bersekolah reguler, namun tetap optimis mampu beraktivitas dengan

membantu orangtuanya berjualan. Sedang pada subjek 2 ia mampu beraktivitas dengan baik, di sekolah ataupun membantu orang tua (menjahit). Jika ada keinginan maka ia akan mengusahakan dan mengupayakan yang terbaik untuk meraihnya.

9. Dapat mencapai tujuan Anda

Subjek 1 berkeinginan menjadi orang yang sukses, namun subjek tidak mengetahui bagaimana caranya. Subjek 2 memiliki banyak tujuan dan impian serta mampu mewujudkan keinginan. Misalnya ingin membeli sesuatu, subjek menabung untuk mewujudkan yang diingakannya.

10. Ketika segalanya terlihat tidak ada harapan, saya tidak menyerah

Subjek 1 mampu meyakinkan diri dengan bantuan ibunya, sehingga subjek 1 percaya diri dan tidak gampang menyerah. Begitu juga dengan subjek 2 yang terus percaya bahwa ia mampu dan tidak menyerah pada keadaan.

11. Tahu ke mana harus mencari bantuan

Subjek 1 sangat dekat dengan ibunya, sehingga untuk mencari bantuan ia lebih memilih dibantu oleh ibunya. Pada subjek 2 banyak mendapat dukungan dari keluarga. Jika memerlukan bantuan untuk transfusi, sering kali pendonornya adalah abang kandung subjek sendiri.

12. Walau di bawah tekanan, dapat fokus dan berpikir jernih

Subjek 1 dapat berfikir jernih dengan pendekatan dan dampingan penuh dari orang tua (ibu). Sedangkan subjek 2 mampu mengelola pikiran dan perasaannya sehingga dapat membuat keputusan dengan baik.

13. Lebih suka mengambil alih dalam pemecahan masalah

Pada subjek 1 orangtua lebih banyak menyelesaikan masalahnya. Pada subjek 2 ia mampu menyelesaikan masalahnya sendiri.

14. Tidak mudah putus asa dengan kegagalan

Subjek 1 meyakini bahwa ia tidak berputus asa. Hal ini terjadi setelah ibunya menenangkan subjek. Pada subjek 2 ia mampu menyelesaikan tantangan dalam kesehariannya, jika ada masalah ia tidak pernah berputus asa.

15. Mampu berpikir bahwa Anda adalah orang yang kuat

Kadang subjek 1 masih berpikir tidak mampu berkegiatan karena kondisinya sebagai penderita thalassemia. Sedangkan pada subjek 2 Subjek memiliki kepercayaan diri dan merasa mampu untuk tetap beraktivitas seperti biasa namun tetap tau batas kemampuan fisiknya.



16. Membuat keputusan yang sulit

Subjek 1 jika dihadapkan dengan situasi yang sulit, subjek lebih sering meminta bantuan pada orangtua (ibu). Pada subjek 2 ia mampu mengambil keputusan untuk dirinya sendiri.

17. Dapat menangani perasaan yang tidak menyenangkan

Subjek 1 mampu keluar dari kondisi yang membuatnya sedih berkat dukungan penuh dari ibu. Subjek 2 mampu mengatasi perasaan sedihnya dengan lebih banyak berteman.

18. Bertindak berdasarkan firasat

Subjek 1 masih sangat tergantung dengan ibunya, sehingga segala hal harus didiskusikan terlebih dahulu. Pada subjek 2 ia mampu bertindak atas apa yang difikirkannya.

19. Rasa memiliki tujuan yang kuat

Subjek 1 memiliki keinginan/tujuan dalam hidupnya yaitu membantu ibunya berjualan. Pada subjek 2 ia ingin seperti ibunya bisa menjahit baju, dan berencana belajar dan melanjutkan studi ke jurusan menjahit.

20. Dapat mengontrol hidup Anda

Subjek 1 masih bingung dalam mengambil keputusan. Subjek 2 cenderung dapat mengambil keputusan dengan baik.

21. Menyukai tantangan

Subjek 1 suka dengan tantangan, namun belum berhasil menyelesaikan karena belum ada kesempatan. Begitu pula dengan subjek 2 suka dengan tantangan, namun belum berhasil menyelesaikan karena belum ada kesempatan.

22. Melakukan sesuatu untuk mencapai tujuan

Untuk mencapai keinginannya memiliki toko kue untuk ibunya, subjek 1 selama ini membantu ibunya membuat kue tanpa perlu diminta. Pada subjek 2 ia sering membantu ibunya menjahit baju dan juga mampu menjahit baju sendiri.

23. Menghargai prestasi

Subjek 1 belum pernah memperoleh prestasi pada umumnya di sekolah sebab subjek sudah tidak bersekolah. Subjek 2 termasuk siswa berprestasi di sekolah sehingga ia merasa senang atas pencapaiannya.

Dalam teori yang dijelaskan mengenai resiliensi bahwa terdapat kekuatan pada setiap individu yang berfungsi mendorong individu untuk mencari realisasi diri, tidak mementingkan diri sendiri, bijaksana, dan cenderung menyukai keharmonisan dengan landasan kekuatan spiritual (Connor &



Zhang, 2006). Individu yang resilien cenderung memiliki kekuatan dan penyesuaian yang baik dalam menghadapi setiap kesulitan yang dihadapi, baik itu kesakitan, trauma, dan masalah lainnya.

Temuan pada penelitian ini dijabarkan sesuai teori Kobasa, Rutter, dan Lyons yang kemudian banyak digunakan sebagai landasan pembuatan instrumen untuk mengetahui tingkat resiliensi seseorang. Dalam landasan teori telah dijelaskan dan disebutkan bahwa tingkat resiliensi tiap individu berbeda satu dan yang lainnya. Dari kedua subjek penelitian terlihat perbedaan tingkat resiliensi terhadap kondisi yang mereka alami, walaupun kedua subjek penelitian menderita thalassemia mayor dan harus rutin melakukan transfusi darah setiap bulannya. Mereka memiliki tingkat resiliensi yang berbeda, terlihat dari wawancara yang dilakukan untuk aspek pengambilan keputusan, di mana subjek 1 masih merasa sulit dalam mengambil keputusan, hal ini jauh berbeda dari subjek 2 yang penuh percaya diri dalam mengambil keputusan.

Subjek 1 lebih banyak bergantung dengan ibunya, di mana ibunya yang selalu memotivasi subjek 1 saat pertama kali didiagnosa thalassemia. Subjek 1 kurang percaya diri karena pada saat Sekolah Dasar sering mendapatkan perlakuan yang kurang menyenangkan, ia sering dibully oleh teman-temannya, sampai ia harus pindah ke luar kota dan tidak melanjutkan sekolah. Sehingga subjek 1 tidak memiliki teman dekat kecuali adik perempuan dan ibunya. Subjek 1 sulit menerima kondisinya yang berbeda dengan kebanyakan orang normal lainnya yang bisa beraktivitas dan sekolah seperti biasa, sedangkan ia banyak kendala dan larangan, seperti kegiatan berolahraga yang jarang ia ikuti karena terkendala dengan kondisi fisiknya.

Subjek 1 sangat menyukai olah raga, khususnya olah raga basket akan tetapi ia tidak pernah mencoba karena tidak pernah ada kesempatan untuk belajar apalagi memainkan bola basket. Subjek 1 hanya menghibur dirinya dengan menonton televisi dan melihat atau menonton olahraga yang disukainya tersebut. Subjek 1 juga belum pernah berkesempatan atau mencoba mendatangi beberapa club bola basket yang ada di Aceh, hal ini karena subjek 1 tidak percaya diri untuk pergi sendiri. Di samping itu karena subjek 1 masih sangat tergantung dengan ibunya, sehingga jika ingin memutuskan apapun harus bertanya dan meminta persetujuan dari ibunya. Hal ini yang membuat subjek 1 hingga usia 15 tahun masih sangat ketergantungan oleh orangtuanya (ibu). Ditambah lagi subjek 1 tidak melanjutkan sekolah reguler dikarenakan harus mengikuti ibunya bekerja.

Keluarga merupakan salah satu faktor yang memengaruhi terbentuknya resiliensi. Dukungan keluarga dan lingkungan sekitar menjadi tolok ukur untuk membentuk individu resilien atau tidak. Subjek 1 sangat tergantung pada keluarga khususnya ibu. Semua aktivitas dilakukan berdasarkan izin

ibu subjek. Sedang dari lingkungan sekitar subjek tidak memperoleh hubungan baik disebabkan karena persepsi penyakit subjek yang negatif dari masyarakat sekitar kampung subjek. Subjek tidak memiliki sumber-sumber resiliensi yang dapat membentuk subjek agar dapat menyesuaikan diri dengan keadaannya. hingga usia remaja, subjek 1 memiliki penilaian personal yang buruk, tidak percaya diri dan merasa tidak bangga dengan dirinya sendiri. Individu yang resilien adalah individu yang memiliki dorongan untuk mandiri, namun karena segala aktivitas subjek diintervensi oleh ibu subjek yang memiliki kecemasan mengenai kesehatannya, oleh karena itu subjek tidak berkembang dengan baik. Subjek tidak memiliki keberanian untuk membuka komunikasi (berteman) dan kesulitan dalam mencari solusi untuk kehidupan kedepannya.

Subjek 2 terlihat lebih mandiri dan penuh percaya diri dalam menjalani kehidupannya sebagai penyandang *thalassemia*. Aktivitas subjek 2 setiap harinya adalah bersekolah di Sekolah Menengah Atas (SMA) di Kota Banda Aceh. Subjek 2 mampu mengikuti aktivitas sekolah dengan baik, memiliki teman yang banyak dan memiliki seorang sahabat yang selalu memberi dukungan atas keterbatasan yang dimiliki oleh subjek 2. Selain itu subjek 2 aktif mengikuti kegiatan ekstra kulikuler di sekolah tanpa hambatan kondisi fisiknya yang menderita *thalassemia*

Selain itu, subjek 2 juga tidak pernah merasakan kesulitan atas kondisi penyakitnya yang mengharuskannya melakukan transfusi darah setiap bulan, dan kondisi ini juga tidak menjadi penghambat dalam ia beraktivitas di sekolah. Subjek 2 selalu masuk sekolah dan jarang bolos karena sakit, sehingga subjek 2 tidak ketinggalan banyak pelajaran. Kondisi ini membuat subejk 2 penuh percaya diri dan tidak mengalami kesulitan selama bersekolah.

Individu yang resilien memiliki kelekatan yang nyaman dan memiliki kedekatan hubungan yang penuh kepercayaan dengan orang lain, baik dengan keluarga ataupun dengan teman-teman sebayanya. Teman sebaya dipercaya memberi pengaruh terhadap resiliensi indiviu (Sewasew, Braun-Lawensohn, & Kassa, 2017). Subjek 2 juga memiliki tujuan pribadi yang tetap membuatnya bersemangat setiap hari. Subjek 2 memiliki teman dekat yang mendukungnya. Subjek mampu beradaptasi dengan keadaan dirinya, mampu mencari pemecahan masalah saat dihadapkan dengan pilihan yang sulit. Subjek 2 menilai dirinya secara positif.

Dari kedua subjek tersebut, dapat disimpulkan bahwa resiliensi dapat berbeda pada setiap individu. Temuan dari penelitian ini adalah bahwa lingkungan rumah (keluarga) sangat memengaruhi bagaimana resiliensi terbentuk pada diri individu, termasuk lingkungan sekolah dan teman sebaya pada penderita *thalassemia*. Resiliensi adalah hasil dari proses panjang dan berkelanjutan. Dapat

dibentuk sejak masa kanak-kanak yang diperoleh dari hubungan yang akrab dengan keluarga. Resiliensi tumbuh pada diri anak oleh sebab adanya sifat-sifat yang melindungi, adanya kekuatan keluarga, dan masyarakat sekitarnya (Coyle, 2011). Ini diperlihatkan oleh subjek W yang tidak lagi bersekolah dan subjek G hingga sekarang masih melanjutkan pendidikan di tingkat sekolah menengah atas. Lingkungan yang mendukung, memahami, dan tetap memberi kesempatan subjek beraktivitas seperti anak-anak lain dapat membentuk citra diri yang positif bagi penderita thalassemia.

## Kesimpulan

Anak penderita thalassemia adalah anak yang memiliki keinginan dan kebutuhan sosial yang sama dengan anak-anak pada umumnya. Mereka membutuhkan dukungan dan penerimaan sosial yang baik tidak hanya dari orang tua, tetapi juga keluarga, teman, sekolah, dan lingkungan sekitar sebagai bentuk dukungan psikologis yang membantu mereka menjadi lebih resilien.

Penolakan (bullying) dari lingkungan (baik lingkungan perumahan dan sekolah) menyebabkan anak penderita thalassemia merasa tidak percaya diri. Hal ini mengakibatkan mereka lebih memilih untuk mengisolasi diri dari lingkungan sosial, kehilangan kedekatan dengan lingkungan sekitar, kehilangan teman, sehingga membuat mereka menjadi lebih jauh dari support system.

Resiliensi penderita thalassemia berbeda pada setiap individu. Anak dengan dukungan sosial (orangtua, keluarga, teman, sekolah, lingkungan rumah) yang baik, mampu mengatasi kesulitan dan dapat segera menyesuaikan diri dengan keadaan yang pada awalnya dirasa sulit menjadi situasi atau keadaan yang wajar. Resiliensi pada penderita thalassemia yang tidak memperoleh dukungan sosial secara keseluruhan atau memperoleh penolakan dari lingkungan, mengalami perasaan rendah diri, tidak mampu mengambil keputusan, memiliki tingkat ketergantungan terhadap orangtua yang tinggi, kesulitan dalam mengatasi stres, dan tidak memiliki keberanian untuk mengambil resiko.

Oleh karena itu, dukungan orangtua merupakan faktor penting yang memengaruhi resilien atau tidaknya individu dalam menghadapi perubahan hidup yang diakibatkan oleh penyakit thalassemia. Dukungan sosial yang meliputi dukungan orang tua, lingkungan, dan orang-orang yang berpengaruh dalam kehidupan individu merupakan sumber kekuatan yang dapat memberi motivasi bagi penderita thalassemia (Santoso dan Pratini, 2017). Lingkungan rumah juga memberi efek yang kuat pada penderita thalassemia. Untuk itu perlu edukasi bagi setiap masyarakat yang di dalamnya terdapat penderita thalassemia agar membantu individu tumbuh maksimal baik fisik maupun mental. Memberi ruang untuk penderita thalassemia beraktivitas adalah hal yang baik untuk membentuk konsep dirinya

sebagai anak yang juga memiliki masa depan. Begitu juga dengan lingkungan sekolah, perlu dukungan yang positif bagi penderita thalassemia. Memperlakukan mereka sama dengan perlakuan pada anak lain dengan batasan tertentu. Thalassemia bukan penyakit menular, mereka masih mampu beraktivitas sepanjang mengetahui batas kemampuannya sendiri.

## Referensi

- Brancaleoni, V., Di Pierro, E., Motta, I., & Cappellini, M.D. (2016). *Laboratory diagnosis of thalassemia. International Journal of Laboratory Hematology*. Vol.38(1), 32–40. DOI:10.1111/ijlh.12527.
- Connor, K.M., & Davidson, J.R.T. (2003). *Development of a new resilience scale: The connor-davidson resilience scale (CD-RISC). Depression And Anxiety*. 18:76–82. DOI: 10.1002/da.10113.
- Connor, K.M., & Zhang, W. (2006). *Resilience: determinants, measurement, and treatment responsiveness. The International Journal of Neuropsychiatric Medicine*. Vol 11:10(12), 5-12. DOI.org/10.1017/S1092852900025797.
- Coyle, J. P. (2011). *Resilient families help make resilient children. Journal of Family Strengths*, Vol 11(1), 2-16.
- Fung, A.S.M., Low, L.C.K., Ha, S.Y., & Lee, P.W.H. (2008). *Psychological vulnerability and resilience in children and adolescents with thalassaemia major*. HK J Paediatr, 13. 239-252.
- Hendriani, W. (2018). *Resiliensi psikologi – sebuah pengantar*. Prenadamedia Group: Jakarta Timur.
- Kurniawan, Y. (2011). *Pembentukan Resiliensi (Resilient Formation) Pada Penderita Thalassemia*. Khazanah. Vol.IV(1), 9-24.
- Mashayekhi, F., Jozdani, R.H., Chamak, M.N., & Mehni, S. (2016). *Caregiver burden and social support in mothers with  $\beta$ -thalassemia children. Global Journal of Health Science*. Vol. 8(12).
- Mettananda, S., & Higgs, D.R. (2017). *Molecular basis and genetic modifiers of thalassemia. Elsevier*. 177-191. DOI: 10.1016/j.hoc.2017.11.003.
- Reivich, K., & Shatté, A. (2002). *The resilience factor: 7 essential skills for overcoming life's inevitable obstacles. New York, NY, US: Broadway Books*.
- Safitri, R., Ernawaty, J., & Karim, D. (2015). *Hubungan kepatuhan tranfusi dan konsumsi kelasi besi terhadap pertumbuhan anak dengan thalassemia. JOM*. Vol 2(2), 1474-1483.
- Santoso, F., & Pratini. (2017). *Hubungan antara dukungan sosial dengan motivasi hidup pada penderita thalassemia mayor di rsud dr. moewardi surakarta. Thesis Universitas Muhammadiyah Surakarta*.
- Sewasew, D., Braun-Lewensohn, O., & Kassa, E. (2017). *The contribution of guardian care and peer support for psychological resilience among orphaned adolescents in Ethiopia. Contemporary Social Science*, 12(3-4), 175–188.doi:10.1080/21582041.2017.1384048.