

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

Pada dasarnya, semua individu membutuhkan dan memprioritaskan tubuh yang sehat sepanjang fase kehidupannya, dimulai sejak berada di dalam kandungan (fase *prenatal*) sampai fase lanjut usia. Fase *prenatal* merupakan kondisi terpenting karena orangtua menurunkan gen pada janin dalam kandungan. Jika orangtua memiliki gen pembawa (*carrier*) penyakit tertentu, maka janin yang sedang berkembang akan mengalami kelainan genetik atau penyakit genetik seumur hidup. Song (dalam Pham dan El-Hashash, 2018) menjelaskan kelainan genetik merupakan dampak dari rusaknya gen yang terdapat di dalam nukleus sel tubuh dan kromosom, sehingga gen tidak dapat mentransmisikan informasi yang mengendalikan seluruh tubuh dengan benar, yang menyebabkan fungsi tubuh menjadi terganggu. Penyakit genetik disebabkan oleh satu atau lebih cacat dalam satu atau lebih gen.

Salah satu penyakit genetik terbanyak di Indonesia adalah Talasemia. Hoffbrand dan Moss (2016), menjelaskan Talasemia adalah kelainan genetik akibat menurunnya tingkat sintesis rantai  $\alpha$  atau  $\beta$  di dalam darah. Secara klinis, Talasemia dibagi menjadi Talasemia Mayor (tergantung pada transfusi darah), Talasemia Intermedia (tidak tergantung pada transfusi darah dengan tingkat anemia sedang), dan Talasemia Minor (biasanya karena keadaan pembawa (*carrier*) untuk Talasemia  $\alpha$  dan Talasemia  $\beta$ ). Talasemia pada anak baru terdeteksi saat anak berusia 3-6 bulan dengan gejala pucat dan perut membengkak. Talasemia menyebabkan anemia berat, pembesaran hati dan limpa, ekspansi tulang, penumpukan zat besi, infeksi, penyakit hati, osteoporosis, hingga kanker hati. Penanganan untuk Talasemia yaitu, transfusi darah rutin, terapi khelasi besi, suplemen asam folat, *splenectomy*, terapi endokrin, imunisasi hepatitis B, dan transplantasi sumsum tulang.

Pada tahun 2016, prevalensi Talasemia Mayor di Indonesia menurut data unit kelompok kerja Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI) berjumlah

9.121 orang. Sementara data Yayasan Talasemia Indonesia atau Pehimpunan Orangtua Penyandang (YTI/POPTI) diketahui bahwa penyandang Talasemia di Indonesia mengalami peningkatan dari 4.896 orang di 2012 menjadi 9.028 orang di 2018. Berdasarkan data Kementerian Kesehatan, setiap tahunnya 2.500 bayi lahir dengan Talasemia di Indonesia ([www.beritasatu.com](http://www.beritasatu.com)).

Talasemia merupakan jenis penyakit genetik yang membuat orangtua sangat khawatir. Selain harus menyaksikan anak menjalani pengobatan sejak kecil, memberikan fokus penuh terhadap kondisi dan perubahan kesehatan anak, besarnya biaya pengobatan juga menjadi hal yang perlu dipikirkan oleh orangtua. Berdasarkan pembiayaan kesehatannya, Talasemia menempati posisi ke-lima, yaitu sebesar 397 milyar sampai dengan September 2018 ([p2ptm.kemkes.go.id](http://p2ptm.kemkes.go.id)).

Selain biaya medis, orangtua juga perlu mengeluarkan biaya lebih untuk membeli kebutuhan nutrisi yang sehat. Anak dengan Talasemia memerlukan asupan karbohidrat (kalori) 20% lebih tinggi dari AKG harian (namun setelah dewasa perlu dibatasi untuk mencegah intoleransi glukosa), 15-30% asupan lemak dari total kalori, protein yang bernilai biologis tinggi, dosis tinggi pada seng atau *zinc*, pemenuhan kalsium, vitamin C (dosis rendah), vitamin D (dosis tinggi), vitamin E, dan asupan asam folat dalam jumlah besar (<https://rsupsoeradji.id>).

Orangtua juga mengalami berbagai gejolak dan emosi dalam diri, yang semakin kuat ketika orangtua harus menerima kenyataan bahwa Talasemia yang diderita oleh anak merupakan warisan gen dari mereka, sehingga pasti warisan gen ini juga akan diturunkan oleh anak ke generasi-generasinya. Juga, Talasemia dapat saja merenggut nyawa anak sewaktu-waktu. Dengan keadaan ini, orangtua mungkin saja tidak lagi merasakan kesejahteraan (*well-being*) baik secara fisik maupun psikologis.

Seperti yang dialami oleh A dan F. Anak pertamanya, SA, divonis mengidap Talasemia di usianya yang baru menginjak lima tahun. Mengetahui bahwa ia dan suaminya adalah pembawa (*carrier*) Talasemia sempat membuatnya mengalami sesal, kesal, dan marah. Namun, di saat ia mengalami kondisi *down*, suaminya dengan ikhlas menerima vonis dokter. A dan suami juga saling menahan emosi dengan memahami kondisi pasangan dan tidak menuruti emosi

masing-masing. A kini berhenti bekerja, suaminya-lah yang fokus mengumpulkan biaya pengobatan ([www.femina.co.id](http://www.femina.co.id)).

SY, salah satu orangtua yang tergabung di POPTI Bandung, turut membagikan kisahnya. Setelah ia mendengar vonis dokter terhadap putrinya, AM, ia hampir terjatuh di tangga rumah sakit, sedang Ibu dan adik-adiknya menangis sambil memeluknya. AM divonis Talasemia saat usianya baru menginjak 18 bulan. Situasi saat itu jelas kacau dan sedih. Ia merasa sangat kecewa, serasa langit di atas kepalanya runtuh, juga menyalahkan keadaan. AM merupakan anak pertamanya juga cucu pertama dalam keluarganya. Namun, perlahan ia menyadari perlu mengembalikan kekuatannya. Saat itu, dokter memberikan buku Talasemia yang keseluruhan isinya berbahasa Inggris. Ia membawa pulang buku tersebut dan segera mempelajarinya, mengingat ia abu-abu terhadap Talasemia. Kala itu, ia juga berhenti bekerja untuk fokus menjaga dan menemani putrinya. Kini, AM baru saja menyelesaikan pendidikan SMA dan sedang mempersiapkan diri untuk perkuliahan. Dukungan keluarga besar, keluarga inti, juga semangat dari AM sendiri adalah bahan bakarnya untuk tetap kuat.

Diener, dkk. (dalam Wells, 2010), menerangkan bahwa *psychological well-being* berhubungan dengan persepsi subjektif individu atas pencapaiannya sendiri dan sejauh mana ia puas dengan tindakannya di masa lalu, sekarang, dan masa depan. Pengertian ini merujuk pada pendapat positif dan pemikiran konstruktif individu tentang dirinya sendiri. Ryff dan Singer (dalam Wells, 2010), menyimpulkan bahwa *psychological well-being* lebih dari sekadar merasa bahagia atau puas dengan kehidupan, juga bukan semata-mata absennya emosi atau pengalaman negatif dalam hidup. Sebaliknya, *psychological well-being* mensyaratkan individu untuk memiliki persepsi yang kaya tentang pengalaman negatif dan keberhasilannya dalam mengelola tantangan dan kesulitan yang muncul dari pengalaman tersebut. Snyder dan Lopez (2002) menguraikan enam dimensi dari *psychological well-being*, yaitu *self-acceptance*, *personal growth*, *purpose in life*, *environmental mastery*, *autonomy*, *positive relations with others*.

Hasil penelitian terdahulu oleh Ratnayanti dan Wahyuningrum (2016) pada ibu yang memiliki anak tunagrahita di SLB Negeri Salatiga dan penelitian

oleh Anjaina dan Coralia (2018) terhadap atlet disabilitas di NPCI Kota Bandung, menunjukkan adanya hubungan positif yang cukup kuat dan signifikan antara *gratitude* dengan *psychological well-being*. Dengan menumbuhkan rasa syukur, keadaan yang sulit dapat dilewati. Hal ini menandakan bahwa *gratitude* adalah salah satu prediktor yang kuat terhadap *psychological well-being*.

Menurut Peterson dan Seligman (dalam Cahyono, 2019), *gratitude* merupakan “rasa berterima kasih dan bahagia sebagai respons penerimaan karunia entah karunia tersebut merupakan keuntungan yang terlihat dari orang lain atau pun momen kedamaian yang ditimbulkan oleh keadaan alamiah.” Emmons (2013) membagi *gratitude* ke dalam empat dimensi, yaitu *intensity* (sangat bersyukur ketika terjadi hal-hal positif), *frequency* (individu sering mengungkapkan rasa syukur setiap hari), *span* (individu merasa bersyukur dalam berbagai keadaan hidup, seperti bersyukur atas pekerjaan, kesehatan, dan keluarga yang dimiliki), dan *density* (individu sering merasakan perasaan berterima kasih terhadap lebih banyak orang).

Emmons dan Mishra (dalam Sheldon, dkk., 2011) menyatakan bahwa *gratitude* adalah dasar kesejahteraan (*well-being*) dan kesehatan mental sepanjang hidup manusia. Pernyataan ini senada dengan hasil penelitian Nugraha dan Budiman (2019) terhadap remaja di Panti Sosial Asuhan Anak Al Fien Bandung. Meskipun tinggal di panti asuhan, remaja merasa bersyukur atas berkat dan karunia yang diterimanya, yaitu pola asuh penuh perhatian dan pembekalan agama. Hal ini membuat remaja merasa *psychological well-being*-nya terpenuhi.

Adapun faktor lain yang mempengaruhi *psychological well-being*, dapat diperoleh dari penelitian Purwanti dan Kustanti (2018). Dalam penelitian mereka terhadap ibu yang memiliki anak dengan gangguan Autis, ditemukan adanya hubungan positif dan signifikan antara resiliensi dan *psychological well-being*, yang artinya semakin seseorang mampu bertahan dalam situasi yang berat, maka *psychological well-being* dalam dirinya akan semakin dapat dirasakan. Tidak hanya resiliensi, dukungan sosial suami juga berpengaruh terhadap *psychological well-being* ibu. Tersedianya dukungan sosial suami dapat membantu ibu untuk mengatasi krisis dalam dirinya, sehingga *psychological well-being* ibu dapat

terjaga kestabilannya (Pradana dan Kustanti, 2017). Erpiana dan Fourianalistyawati (2018) menambahkan bahwa *trait mindfulness* juga berperan signifikan terhadap *psychological well-being*. Individu dengan *trait mindfulness* lebih mudah meningkatkan *psychological well-being*, sebab individu tersebut sadar akan dirinya, baik tempat maupun mental, terhadap keadaan yang terjadi saat itu juga, serta tidak terpaku dengan masa lalu. Kemudian, ditemukan pula bahwa *Big five personality* dan *adversity quotient* juga mempengaruhi *psychological well-being*. Individu dengan *adversity quotient* mampu mengubah hambatan menjadi peluang sehingga tidak terus mengeluh (Revelia, 2016). Aspek pengamalan pada religiusitas juga menunjukkan korelasi yang paling tinggi terhadap *psychological well-being*, ini berarti saat individu mengamalkan dan menjalankan norma-norma agama (dalam penelitian ini Agama Islam), akan lebih mudah baginya untuk tabah dan ikhlas menerima keadaan yang membantunya meningkatkan *psychological well-being*-nya (Rizkia dan Yusuf, 2017).

Di dalam mengamati hubungan antara *gratitude* dengan *psychological well-being* pada orangtua dari anak penyandang Talasemia, maka hipotesis dalam penelitian ini adalah adanya hubungan positif antara *gratitude* dengan *psychological well-being* pada orangtua dari anak penyandang Talasemia di POPTI Bandung, dimana semakin tinggi *gratitude* orangtua, maka semakin tinggi pula *psychological well-being* orangtua. Sebaliknya, semakin rendah *gratitude* orangtua, maka semakin rendah pula *psychological well-being* orangtua.

Berdasarkan uraian di atas, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah apakah terdapat hubungan antara *gratitude* dengan *psychological well-being* pada orangtua dari anak penyandang Talasemia di POPTI Bandung?

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara *gratitude* dengan *psychological well-being*. Adapun manfaat penelitian ini adalah memberikan sumber informasi bagi disiplin ilmu psikologi dan pengetahuan yang lebih mendalam mengenai *gratitude* dan *psychological well-being* yang dimiliki oleh orangtua dari anak penyandang Talasemia di POPTI Bandung serta menjadi landasan bagi penelitian selanjutnya.