

## **BAB IV**

### **HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN**

#### **4.1 Deskripsi Subjek**

##### **4.1.1 Gambaran Umum Subjek 1 (A)**

###### **Identitas Subjek**

Nama	: AP
Tempat, tanggal lahir	: Jakarta, 13 Februari 1988
Anak ke	: 2 dari 3 bersaudara
Pendidikan terakhir	: SMP
Agama	: Islam
Suku bangsa	: Jawa
Alamat	: Pesanggrahan Jakarta Selatan
Pekerjaan	: Karyawan RSUP Fatmawati Anggota Yayasan Thalasemia
Riwayat penyakit	: Thalasemia mayor sejak usia 4 tahun

A merupakan seorang laki-laki penderita thalasemia berusia 25 tahun yang bertempat tinggal di Pesanggrahan Jakarta Selatan. A yang berasal dari suku Jawa dan beragama Islam ini masih tinggal bersama dengan kedua orang tua dan seorang adik perempuannya. A saat ini bekerja di Yayasan Thalasemia Indonesia penempatan di Rumah Sakit Umum Pusat Fatmawati Jakarta Selatan bagian Instalasi Thalasemia sejak Desember 2010. A sudah menjadi anggota Yayasan Thalasemia Indonesia ini sejak kecil tepatnya sejak didiagnosa positif thalasemia mayor.

A yang merupakan anak ke 2 dari 3 bersaudara memiliki berbagai kegiatan, selain aktif bekerja di RSUP Fatmawati mulai hari senin sampai hari jumat, A juga aktif mengikuti berbagai kegiatan yang sering diselenggarakan oleh Yayasan Pusat Thalasemia Indonesia mulai dari

undangan-undangan dari berbagai rumah sakit kemudian lembaga sosial masyarakat maupun kegiatan dalam rangka memperingati hari perayaan tertentu.

Dari segi fisik, A yang sudah berusia 25 tahun ini tidak terlihat memiliki fisik yang sesuai dengan individu seusianya. Ia memiliki tubuh yang kurus pada tangan dan kakinya dengan perut tampak membesar dan tinggi badan sekitar 150 cm. Warna kulit hitam gelap dengan bibir pucat kehitaman dan mata berwarna kuning. Pada saat bekerja pun A mengenakan pakaian yang sederhana dan sopan karena memang tidak ada seragam khusus untuk A.

Pada pertemuan pertama, A tidak merasa malu untuk bercerita tentang penyakit dan kondisi kesehatannya selama ini. Terutama mengenai kondisi fisiknya yang berbeda dengan teman-teman seusianya saat ini. Pada saat bercerita, A terlihat serius namun terkadang juga sambil bercanda. Mulai dari pertemuan pertama sampai dengan pertemuan akhir A menjawab setiap pertanyaan dengan gaya bahasa sederhana yang khas betawi.

#### **4.1.2 Riwayat Penyakit Subjek 1 (A)**

A yang lahir di Jakarta tanggal 13 Februari 1988 ini sudah menderita thalasemia sejak usia empat setengah tahun. Awalnya A yang terjatuh saat bermain langsung dibawa ke klinik dekat rumah dan dari klinik tersebut A dirujuk ke RS Cipto Mangunkusumo. Setelah dirujuk ke RS Cipto Mangunkusumo itulah A kemudian langsung dilakukan pemeriksaan skrinning dan berdasarkan hasil skrinning diketahui bahwa A positif thalasemia mayor.

Awalnya keluarga A tidak mengetahui tentang thalasemia yang merupakan penyakit turunan dan tidak bisa disembuhkan ini. A bahkan sempat dibawa oleh keluarganya ke pengobatan tradisional supaya A dapat disembuhkan tapi ternyata usaha kedua orang tua A sia-sia. Akhirnya keluarga A pun perlahan-lahan menerima keadaan A dan akhirnya mulai

mendampingi A dalam melakukan pengobatan medis untuk thalasemia di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo.

A pun secara otomatis bergabung dengan Yayasan Thalasemia Indonesia yang merupakan sebuah yayasan yang menaungi para penderita thalasemia di seluruh Indonesia. Disinilah A mulai terdaftar untuk mendapatkan jaminan pelayanan kesehatan bagi para penderita thalasemia yang disebut dengan Jampelthas (Jaminan Pelayanan Thalasemia) mulai dari pemeriksaan fisik, obat, transfusi darah dan lain-lain. A pun mulai mengenal teman-teman sesama penderita thalasemia.

#### **4.1.3 Gambaran Umum Significant Person Subjek 1 (S)**

S merupakan seorang laki-laki penderita thalasemia yang berusia 28 tahun yang bertempat tinggal di Pasar Minggu Jakarta Selatan. Saat ini S bekerja di koperasi sejahtera sebuah rumah sakit pemerintah di Jakarta Selatan. S yang lahir di Jakarta tanggal 21 Maret 1985 ini sudah menderita thalasemia sejak usia tiga tahun dan sejak itulah S secara otomatis tergabung dalam Yayasan Thalasemia Indonesia bersama dengan A.

Dari segi fisik, S yang sudah berusia 28 tahun ini tidak terlihat memiliki fisik yang sesuai dengan individu seusianya. Ia memiliki kondisi fisik yang hampir sama seperti A dengan tubuh yang kurus pada tangan dan kakinya dengan perut tampak membesar dan tinggi badan sekitar 150 cm. Warna kulitnya pun hitam gelap dengan bibir pucat kehitaman dan mata berwarna kuning. Persamaan bentuk fisik inilah yang membuat A dan S tidak merasa terasingkan di lingkungan masyarakat.

Hubungan persahabatan S dan A sudah terjalin sejak kecil tepatnya sejak S bersekolah di sekolah dasar dan A masih bersekolah di taman kanak-kanak. Seiring bertambahnya usia A dan S, hubungan persahabatan keduanya pun semakin dekat karena A dan S tergabung di Yayasan Thalasemia Indonesia dan rutin mengikuti kegiatan di yayasan bersama-sama mulai dari bakti sosial kemudian seminar sampai dengan liburan ke luar kota yang juga diselenggarakan oleh yayasan thalasemia.

Hubungan persahabatan antara S dengan A pun terbilang sangat dekat. S selalu menceritakan masalah yang dialaminya kepada A dan tidak jarang S meminta bantuan kepada A apabila merasa masalah yang dihadapinya cukup berat. Hal yang sama pun juga dilakukan A kepada S yang juga tidak jarang menceritakan masalah yang sedang dihadapinya. Selain itu pula, kedekatan hubungan persahabatan mereka juga terlihat dari keduanya yang rutin melakukan kontrol kesehatan secara bersama-sama, yang memang saat ini mereka terdaftar di rumah sakit yang sama dalam menangani penderita thalasemia di RSUP Fatmawati.

#### **4.1.4 Gambaran Umum Subjek 2 (W)**

##### **Identitas Subjek**

Nama	: WF
Tempat, tanggal lahir	: Jakarta, 12 Februari 1991
Anak ke	: 1 dari 2 bersaudara
Pendidikan terakhir	: SMP
Agama	: Islam
Suku bangsa	: Jawa
Alamat	: Kramat Sentiong 5 Jakarta Pusat
Pekerjaan	: Karyawan RSUP Fatmawati Anggota Yayasan Thalasemia
Riwayat penyakit	: Thalasemia mayor sejak usia 9 bulan

W merupakan seorang perempuan penderita thalasemia berusia 22 tahun yang bertempat tinggal di Kramat Sentiong V Jakarta Pusat. W yang berasal dari suku Sunda ini masih tinggal bersama dengan kedua orang tua dan seorang adik perempuannya. W saat ini bekerja di Yayasan Thalasemia Indonesia penempatan di Rumah Sakit Umum Pusat Fatmawati Jakarta Selatan bagian Instalasi Thalasemia sejak Desember 2010 bersama dengan teman sesama penderita thalasemia lainnya yaitu A

dan seorang temannya yang sudah meninggal dunia belum lama ini. W sudah menjadi anggota Yayasan Thalasemia Indonesia ini sejak kecil tepatnya sejak didiagnosa positif thalasemia mayor. W yang merupakan anak pertama dari dua bersaudara ini juga sedang melanjutkan pendidikannya di SMA terbuka di Jakarta Pusat. Jadi, selain aktif bekerja di RSUP Fatmawati mulai hari senin sampai hari jumat, W juga bersekolah di SMA terbuka dekat rumahnya tersebut dan juga rutin mengikuti berbagai kegiatan yang diselenggarakan oleh Yayasan Pusat Thalasemia Indonesia mulai dari undangan-undangan dari berbagai rumah sakit kemudian lembaga sosial masyarakat maupun kegiatan dalam rangka memperingati hari perayaan tertentu.

Dari segi fisik, W yang memiliki tinggi 153 cm, berambut lurus sepanjang bahu dan berwarna kemerahan ini sudah berusia 22 tahun. Ia memiliki fisik yang lebih baik dibandingkan dengan fisik A walaupun pada perutnya sama tampak agak membesar serta warna kulitnya yang juga sama seperti A berwarna hitam gelap dengan bibir pucat kehitaman dan mata berwarna kuning. W pun selama bekerja mengenakan pakaian yang sopan dan sederhana karena memang tidak ada seragam khusus untuk W.

Pada pertemuan pertama, W juga tidak merasa malu untuk bercerita tentang penyakit dan kondisi kesehatannya selama ini. Hal ini dikarenakan karena W pun sudah mengenal peneliti. Pada saat bercerita pun, W tampak santai dalam menjawab setiap pernyataan. Bahkan tidak hanya sekedar menjawab pertanyaan, W pun juga suka mencurahkan perasaan terutama tentang orang tuanya.

#### **4.1.5 Riwayat Penyakit Subjek 2 (W)**

W yang lahir di Jakarta tanggal 12 Februari 1988 ini sudah menderita thalasemia sejak bayi tepatnya sejak usia sembilan bulan. Awalnya W sering menderita panas dan demam, sampai akhirnya dokter spesialis anak yang merawat W merujuknya ke RS Cipto Mangunkusumo.

Setelah dirujuk ke RS Cipto Mangunkusumo itulah W kemudian langsung dilakukan pemeriksaan skrinning dan berdasarkan hasil skrinning diketahui bahwa W positif thalasemia mayor. W pun secara otomatis bergabung dengan Yayasan Thalasemia Indonesia yang merupakan sebuah yayasan yang menaungi para penderita thalasemia di seluruh Indonesia. Disinilah W mulai terdaftar untuk mendapatkan jaminan pelayanan kesehatan bagi para penderita thalasemia yang disebut dengan Jampelthas (Jaminan Pelayanan Thalasemia) mulai dari pemeriksaan fisik, obat, transfusi darah dan lain-lain. W pun mulai mengenal teman-teman sesama penderita thalasemia termasuk A dan temannya S.

#### **4.1.6 Gambaran Umum Significant Person Subjek 2 (F)**

F merupakan salah satu teman dekat subjek W yang bukan merupakan penderita thalasemia. F merupakan seorang perempuan berusia 25 tahun yang bertempat tinggal di asrama PMI DKI Jakarta tepatnya di Kramat Raya Jakarta Pusat. Saat ini F bekerja di Laboratorium Unit Transfusi Darah PMI DKI Jakarta dan sekaligus sebagai mahasiswa jurusan Kesehatan Masyarakat Fakultas Ilmu Kesehatan di salah satu perguruan tinggi swasta di Jakarta Selatan.

F yang lahir di Lampung tanggal 05 Juni 1988 ini sudah mengenal F dari tahun 2010 tepatnya semenjak F menjadi ketua panitia kegiatan sosial asrama PMI DKI Jakarta bersama dengan para penderita thalasemia yang tergabung di Yayasan Thalasemia Indonesia. Sejak saat itulah F dan W mulai melakukan kegiatan bersama-sama bahkan setelah kegiatan tersebut selesai keduanya tetap menjalin persahabatan bahkan semakin dekat.

Hubungan persahabatan F dan W terjalin cukup dekat karena F juga merupakan sosok yang ramah dan F juga menceritakan bahwa tidak jarang saat mereka sedang bertemu keduanya saling berbagi cerita. W terkadang juga menceritakan masalah yang sedang dialaminya kepada F terutama yang berhubungan dengan pendidikan dan kesehatan karena W sedang

melanjutkan pendidikannya di SMA terbuka. Bahkan tidak jarang W meminta bantuan kepada F saat akan menjalani transfusi darah dalam hal penyediaan darah di PMI DKI Jakarta baik itu untuk W sendiri maupun untuk subjek A dan teman penderita thalasemia lainnya. Selain itu pula, kedekatan hubungan persahabatan mereka juga terlihat dari keduanya yang sering jalan bersama untuk mengisi waktu luang karena kebetulan rumah W tidak jauh dari asrama tempat F tinggal sekarang.

Tabel 3.7 Gambaran Umum Kedua Subjek

No.	Aspek	Subjek 1	Subjek 2
1.	Nama Lengkap	AP	WF
2.	Jenis Kelamin	Laki-Laki	Perempuan
3.	Usia	25	22
4.	Tempat Tinggal	Pesanggrahan	Kramat Sentiong
5.	Suku	Jawa	Sunda
6.	Agama	Islam	Islam
7.	Pendidikan Terakhir	SMP	SMP
8.	Anak ke	Anak kedua dari dari tiga bersaudara	Anak pertama dari dua bersaudara
9.	Riwayat Penyakit	Thalasemia mayor sejak usia 4 tahun	Thalasemia mayor sejak usia 9 bulan
10.	Pekerjaan	Yayasan Thalasemia RSUP Fatmawati Staf Instalasi Thalasemia sejak Desember 2010	Yayasan Thalasemia RSUP Fatmawati Staf Instalasi Thalasemia sejak Desember 2010

**Tabel 3.8 Deskripsi Umum Significant Person**

Aspek	Subjek I	Subjek II
Inisial Nama	S	F
Usia	28 Tahun	25 Tahun
Anak ke-	1 dari 3 bersaudara	2 dari 4 bersaudara
Pendidikan	SMA	Masih Kuliah
Pekerjaan	Karyawan koperasi salah satu rumah sakit di Jakarta Selatan	Karyawan PMI DKI Jakarta di Jakarta Pusat

## 4.2 Temuan Penelitian

### 4.2.1 Temuan Penelitian Subjek 1

#### 4.2.1.1 Riwayat Penyakit Subjek 1 (A)

A sudah didiagnosa terkena thalasemia ini sejak usia empat setengah tahun, tepatnya semenjak tahun 1992 dengan gejalanya awalnya badan terasa lemas dan saat bermain subjek terjatuh dan segera dibawa ke klinik terdekat untuk diperiksa. Namun, setelah diperiksa ternyata subjek harus dirujuk ke Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo untuk dilakukan pemeriksaan lebih lanjut yaitu pemeriksaan skrining thalasemia.

*Sejak empat tahun setengah..sembilan dua. Awalnya sih dari jatuh katanya kan dulu (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 102, 101-105)*



*Tapi kan kita ga inget juga masih kecil terus dibawa ke klinik ya bilangnyanya gitu dirujuk ke cipto hasilnya positif thalasemia mayor.”*  
**(W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 102, 107-109)**

Saat A masih berada pada masa kanak-kanak, A belum bisa merasakan kondisi yang biasa dialami oleh penderita thalasemia lainnya seperti mudah lelah dan terasa lemas bahkan sering pusing. Jadi, A masih aktif main bersama dengan teman-temannya walaupun sudah diketahui bahwa A menderita thalasemia. Itulah sebabnya rata-rata anak-anak yang menderita thalasemia lebih sering mengalami kondisi ngedrop karena anak kecil belum mampu untuk merasakan kondisi tubuhnya sendiri.

*Iya kebanyakan kan makanya anak kecil itu lebih sering ngedrop dirawat karena dia ga bisa ngontrol ga bisa ngontrol badannya ga bisa ngerasain lemesnya ada dimana. (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 102, 114-116)*

Subjek A yang merupakan anak kedua dari tiga bersaudara dengan kakak laki-laki dan adik perempuan, ternyata hanya A yang menderita thalasemia. Kakak laki-laki A sehat tapi kakak A tersebut belum menjalani pemeriksaan skrining, jadi belum diketahui kakak A ini sebagai pembawa thalasemia atau tidak. Sedangkan adik perempuan A yang berusia 12 tahun juga sehat, namun adik perempuan A ini sudah menjalani pemeriksaan skrining dan positif sebagai pembawa thalasemia jadi saat adik perempuan A memiliki anak kemungkinan besar anaknya tersebut ada yang menderita thalasemia.

*Kalo kakaknya sih belum diskriking kalo adeknya sih thalasemia pembawa sifat (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 104, 179-180)*

Subjek A mulai rutin melakukan pemeriksaan rutin sejak kecil setiap sebulan lebih seminggu siklusnya tapi karena sudah dewasa maka siklus

pemeriksaan rutinnnya dipercepat menjadi setiap tiga minggu sekali. Sedangkan untuk konsumsi obat sendiri, A baru mengkonsumsi obat rutin saat sudah memasuki masa remaja sekitar usia tujuh belas sampai delapan belas tahun.

*Periksa rutinnnya sih kalo dulu kecil sebulan lebih seminggu kalo sekarang sekitar tiga mingguan siklusnya. Mulai minum obat sih udah gede udah mulai umur sekitar tujuh belas delapan belas tahun tu baru udah mulai, karena kan dulu di cipto juga obat minim ama obat kayak begitu dah (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 102, 179-180)*

Pemeriksaan rutin yang dilakukan oleh A mulai dari pemeriksaan darah lengkap kemudian feritin yang merupakan pemeriksaan kadar zat besi dalam tubuh sampai dengan pemeriksaan organ jantung.

*Feritin..cek darah feritin cek darah lengkap beserta feritin setiap tiga bulan sekali setiap enam bulan cek gula darah lengkap lengkaplah pokoknya jantung segala macam harusnya tapi kan karena dipaketannya ga terdaftar jadi ya hanya feritin doang yang bisa ditambahin disitu. (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 104, 163-167)*

Selain itu, untuk transfusi darahnya sendiri A sudah menjalani transfusi darah darah dari kecil dan tidak mengalami hambatan yang berarti. Setelah menjalani transfusi darah, A langsung menebus obat yang harus diminum agar zat besi dalam tubuh A tidak menumpuk setelah menjalani transfusi darah.

*Transfusi sih kalo dulu rutin sih sebulan sekali sampe sekarang pun juga rutin ga ada hambatan. Pengobatannya sih paling sehabis transfusi kita nebus obat klasi besi (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 102, 128-130)*

*Sama aja sih sebenarnya desferal tujuannya buang zat besi ga ada gunanya di tubuh (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 103, 148-149)*

#### 4.2.1.2 Proses Penerimaan Diri

##### 1. Memiliki harapan yang realistis tentang keadaan diri

A memiliki harapan yang sederhana tentang keadaan dirinya yaitu cukup dengan diberikan kesehatan sehingga dapat membahagiakan orang-orang disekelilingnya terutama orang tua. A tidak berharap memiliki mimpi yang besar namun cukup dengan diberikan kesehatan dan dapat menjalani semuanya yang sudah ada serta dapat bermanfaat bagi keluarga serta teman.

*Iya kalo bagi saya sih yang penting dikasih sehat bisa bahagiain orang tua. Yaa bisa berguna buat sekitarnya buat semua-semuanya lah..gaa begitu muluk-muluk banget harus punya ini harus punya itu engga. Tujuan hidup saya yang penting yaa bahagia aja yang penting yaa seneng aja ngejalanin yang uda ada sekarang. Pengennya yaa selalu dikasih kesehatan terus semangat terus biar bergunalah buat sesamanya (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 111, 156-161)*

A juga memiliki harapan terhadap penyakit thalasemia yang A derita terutama ditujukan untuk pihak pemerintah maupun dari pihak rumah sakit yang melayani para penderita thalasemia, agar pelayanannya dapat diperbaiki lagi. Salah satunya dengan mempermudah dalam mengurus jaminan kesehatan untuk anak-anak karena menurut A anak-anak thalasemia ini diderita seumur hidup jadi tidak mungkin selamanya mengandalkan pendamping seperti orang tua.

*Harapannya sih ke depan yaa pelayanannya aja dari pemerintah dari rumah sakit setempat biar lebih baik lagi..lebih bagus lagi gimana. Ini kan apalagi anak thalasemia kebanyakan kan ini dideritanya kan seumur hidup. Jadi gaa mungkin laah kita ngandelin*

*orang tua apa ngandelin pendamping terus kan ga mungkin. Jadi, harapannya dipermudah segala urusannya mulai dari jaminan apa-apa (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 108, 59-66)*

A juga memiliki harapan lagi terhadap penyakit thalasemia ini agar dalam penyediaan obat dan darah yang menurut A agak susah didapat, yang penyebab utamanya karena stoknya kosong. Apalagi darah yang stoknya lebih sering kosong jadi yang biasanya membantu mencarikan donor darah siapa lagi kalau bukan teman-teman thalasemia lainnya.

*Iya..terutama darah sama obat sih yang lebih sering langka kan itu (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 109, 72-73)*

*Iya..kan kalo yang ibarat kata yang namanya orang tuanya kan gaa cuma satu atau dua orang aja doang yang udah gaa punya orang tua kan banyak juga kan kasian kalo disuruh nyari darah tengah malem disuruh sana-sini kan kalo gaa ada yang bantuin kan kasian..siapa lagi kalo bukan kita-kita (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 109, 78-82)*

## 2. Menghargai Diri Sendiri

A menghargai dirinya sendiri terutama untuk peduli terhadap kondisi kesehatannya karena A sadar terhadap kekurangan yang dimilikinya. Salah satu cara menghargai diri sendiri dengan rutin untuk melakukan kontrol di rumah sakit untuk pemeriksaan rutin setiap bulan. A juga teliti dalam melakukan setiap pemeriksaan kesehatannya yang dijalani dan jenis pengobatan apa yang harus dikonsumsinya.

*Sebulan sekali hampir sebulan kebanyakan tiga minggulah paling cepetnya tiga minggu (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 109, 78-82)*

*Pengobatannya sih paling sehabis transfusi kita nebus obat klasi besi. Klasi besi seperti kayak desferal, feritrox itu klasi besi*

*namanya dan itu diminum juga harus rutin (W1.L.A.R.23 Mei 2013 hal 111, 163-167)*

*Kalo obat sih tergantung itu aja..kebutuhannya kita aja misalkan kita masih ada setengah gitu kan maksudnya..biasanya kan sebulan kita diresepin obat untuk sebulan. Kadang-kadang belum sebulan kita udah balik kan suka masih ada obatnya. Yaa dokter gaa ngasih resep paling ntar kita seminggu lagi suruh balik lagi..itu sih (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 109, 78-82)*

Selain itu, A menghargai dirinya dengan menjaga kesehatannya sebaik-baiknya dengan cara istirahat yang cukup, makan yang teratur dan minum obat teratur.

*“Iya..ya istirahat aja sih yang cukup sama teratur aja sih intinya minum obat teratur makan teratur apa teratur (W3.L.A.R. 31 Mei 2013, hal 114, 22-23)*

Menghargai diri sendiri membuat A semakin sadar untuk tidak menyesali hidup yang sudah ada. Kehidupan yang harus dijalani A dengan rasa ikhlas apa adanya sehingga A mampu menjalani hidup bersama dengan penyakit thalasemia yang dideritanya sejak kecil sampai memasuki usia dewasa awal.

*Iya kalo kita terlalu stuck disitu kita nyeselin hidup juga gaa berguna juga kan gitu. Yaa biar ngalir aja apa adanya yaa mau diapain lagi emang begini adanya yaa dijalani aja sih ikhlas sih kuncinya itu aja udah (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 112, 168-71)*

### **3. Pengakuan terhadap diri sendiri tanpa terpaku pendapat orang lain**

Walaupun A seorang penderita thalasemia tapi A juga sama seperti individu yang berada pada usia dewasa awal lainnya untuk dapat bersosialisasi dengan teman-temannya seperti kumpul-kumpul bersama

dengan teman-teman thalasemianya kemudian mengurus kegiatan yang akan dilaksanakan di yayasan thalasemia dengan teman-temannya serta mengikuti kegiatan yang biasanya juga diselenggarakan oleh yayasan thalasemia. Hal ini menjadi suatu bentuk pengakuan diri A terhadap dirinya sendiri.

*Ngumpul aja ngomongin acara biasa mau acara apa buat yayasan thalasemia terus gimana. Suka sih kayak kemaren kan belum lama abis ngadain tur di puncak..kemaren sih belum lama awal bulan ini (W4.L.A.R. 03 Juni 2013 hal 118, 22-26)*

Bentuk pengakuan diri A yang tidak terpaku pada pendapat orang lain saat A mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun dalam bergaul dengan teman-temannya.

*Tadi pagi ngambil darah ke pmi terus ya biasa ngambil darah di utd sini sama bantu-bantu datanya (W4.L.A.R. 03 Juni 2013 hal 118, 105-106)*

*Seneng aja bisa kumpul ngobrol sharing bareng yah banyak ceritalah taker pikiran mungkin ada ide-ide baru (W4.L.A.R. 03 Juni 2013 hal 118, 43-44)*

A mampu bekerja sama saling membantu memberikan motivasi dan memberikan dukungan bagi teman-temannya sesama penderita thalasemia yang kondisi kesehatannya sedang memburuk. Hal ini dikarenakan A teringat dengan pesan temannya yang sudah meninggal bahwa selama tubuh masih sehat, maka tolonglah teman-teman thalasemia lainnya. Contohnya ketika ada salah satu teman thalasemia yang patah kakinya dan di rawat di sebuah rumah sakit maka yang

membantu merawat dan mengurus administrasi juga A dan teman-teman thalasemia yang lainnya.

*Ya saling bantu aja saling support misalkan kaya mereka kalo lagi ngedrop ya siapa lagi kalo bukan kita yang nemenin mereka kan dulu juga almarhum diki pesen selagi kita sehat kita nolongin orang sebanyak-banyaknya ntar kalo kita suatu saat pasti kita ngalamin. Aku juga ngalamin kondisi ngedrop paling ngedrop pasti cuma ga mau mikirin ke sana aja yang penting mikirin sekarang bisa dikasih sehat bisa bantu yang mungkin ga mampu jalan ada yang kayak kemaren di harbun ada yang patah kakinya anak thalasemia juga anak yayasan kan juga yang ngerawat juga kita-kita juga yang sehat-sehat. Keluarganya juga kan ga ngerti tentang administrasi segala macam ( **W5.L.A.R. 10 Juni 2013 hal 129, 64-79**)*

#### **4. Memiliki perhitungan terhadap keterbatasan diri**

A menyadari keterbatasan yang dimilikinya terutama mengenai masalah kesehatan yang dihadapinya sendiri. Oleh karena itu, A menjaga kesehatannya dengan pemeriksaan rutin yang teratur, minum obat dan transfusi sesuai perintah dokter juga dalam hal pekerjaan diusahakan tidak perlu bekerja yang terlalu keras tapi disesuaikan dengan kondisi tubuh.

*Yaa..caranya ya dengan ngerawat tubuh misalkan kayak kontrol penting obat yang teratur yah jangan sampe lewat transfusi juga jaga stamina lah intinya kalo anak thalasemia itu ga boleh terlalu ya kerja terlalu ngotot banget mikir terlalu keras juga ga bagus juga ( **W4.L.A.R. 05 Juni 2013 hal 125, 48-52**)*

A juga menyadari keterbatasannya ini maka dari itu A tidak malu untuk meminta bantuan kepada teman-temannya. Hal ini pernah dialami oleh A saat A mengalami kecelakaan motor di daerah Citraland dan A segera menghubungi teman-temannya yang segera datang untuk menolong A ditempat kecelakaan terjadi.

*“Iyaa..yaa kadang saya kenapa dulu kan saya pernah kecelakaan juga motor di daerah citraland..saya telepon temen yaa alhamdulillah gaa lama malah disewain mobil bak buat ngangkut motornya. Cepat sih datengnya kalo temen rumah emang saya akuin memang cepet bantuannya. Kita kenapa-kenapa di jalan juga dia cepet (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 111, 148-153)*

A juga mengungkapkan bahwa keterbatasan berupa penyakit thalasemia yang dimiliki jangan terlalu dipikirkan karena menurut penelitian yang diketahui A dari dokter rumah sakit, akan mempengaruhi kondisi hemoglobin darah dan mempercepat proses transfusi darah.

*Iya itu kan contoh nyatanya kalo saya sendiri juga ngalamin yah kayak gitu sih emang kalo kebanyakan pikiran malah lebih cepet nyerap hb. Soalnya dulu juga ada yang bilang dokter di cipto juga ngomong gitu jangan kebanyakan pikiran karena lewat penelitian juga lebih cepat siklus transfusi kita juga lebih cepet kesedot hbnya kalo mikirin segala macam mikirin penyakitnya mikirin apa. Ya jalanin aja sih intinya dokter juga dari dulu mesen begitu dari dulu di cipto ( W5.L.A.R. 10 Juni 2013 hal 129, 47-54)*

##### **5. Menyadari aset yang dimiliki dan merasa bebas melakukan keinginan**

A memang tidak memiliki mimpi yang luar biasa namun A memiliki usaha yang luar biasa ditengah keterbatasan yang dimiliki untuk mewujudkan mimpi sederhananya agar dapat menjalani kehidupan ini dengan baik dan tetap berbakti kepada orang tuanya dengan menunjukkan sikap yang baik kepada orang tua.

*Ga ada sih mba ga pernah punya keinginan yang mimpi apa pengen beli apa-apa pengen beliin apa ga pernah kayak gitu lebih ke yang jalanin aja sih apa adanya karena juga kan semua orang juga pasti tau..orang tua mana pernah minta duit mana pernah minta ga kan ga pernah. Jadi ke yang sikap aja gitu loh lebih nentuin sikap gimana nunjukin ke orang tua (W5.L.A.R. 10 Juni 2013 hal 128, 17-23)*



Sikap baik yang dimaksudkan A itu berusaha untuk dapat merawat ayahnya yang sudah mulai sakit-sakitan. A berusaha untuk memiliki waktu lebih bersama kedua orang tuanya terutama ayahnya, A ingin bisa menghabiskan waktu di rumah merawat ayahnya tersebut dan menemani ayahnya kontrol di rumah sakit.

*Iya supaya bisa ngumpul bapak kan udah mulai sakit-sakitan ya pengen ngabisin banyak waktu aja di rumah sekarang. Kalo dulu kan mungkin lebih sering yang balik malem pokoknya ya gitulah kalo sekarang lebih yang pengen cepat pulang aja ( W4.L.A.R. 05 Juni 2013 hal 126, 74-77)*

*Banyak waktu di rumah ngerawat bapak aja sih kan bapak juga sering kontrol bulanan di pasar rebo. Orang tua sih mintanya juga pengen itu namanya orang udah tua pengen waktu ngobrolnya sama anak tuh lebih banyak karena mungkin sepi di rumah ibu saya kan juga kerja. (W5.L.A.R. 10 Juni 2013 hal 129 87-89)*

Keyakinan A mewujudkan mimpi dan cita-citanya untuk bisa merawat ayahnya dan banyak menghabiskan waktu bersama keluarga juga didasari oleh rasa sayang A terhadap kedua orang tuanya. Ayah A pun selalu memberikan dukungan yang besar untuk A agar tetap kuat menghadapi masalah kesehatannya dan selalu memberikan perhatian lebih kepada A. Misalnya bila A belum pulang ke rumah sampai larut malam, ayah A masih suka menelpon untuk sekedar menanyakan keadaan A di luar rumah.

*Yaa sekarang sih besar sih dukungannya..dari dulu juga emang dukungan orang tua ke sayanya juga emang besar..besar banget. Apalagi kan kalo kita balik malem aja walaupun uda kerja begini*

*kan masih suka ditelponin. Pasti masih khawatir lah orang tua juga kan masih takut kenapa-kenapa belum berani ngelepas sepenuhnya juga kadang saya udah bilang jangan terlalu mikirin kan saya udah gede kan bisa ini sendiri. Udah yang penting sekarang ngurusin diri sendiri gaa usah mikirin anak-anaknya, anak-anaknya kan uda bisa mandiri. Cuma yang namanya tetep orang tua pasti nalurinya..balik lagi ke anak-anaknya gaa mungkin gaa pasti mikirin (W2.L.A.R. 27 Mei 2013 hal 110, 148-153)*

#### **4.2.1.3 Temuan Penelitian Significant Person 1 (S)**

##### **Hubungan Persahabatan**

S sudah mengenal A sejak masih kecil, ketika sama-sama sudah tergabung dalam yayasan thalasemia. Sejak kecil mereka berdua memang sudah dekat sebagai sama-sama penderita thalasemia sekaligus sebagai teman main.

*Waaah deket banget mba namanya dari kecil bareng-bareng terus di yayasan thalasemia juga bareng-bareng ya deket banget mba apa tuh maen bareng terus kalo ada apa-apa kegiatan apa di yayasan juga bareng. Nih kerja aja pada misah-misah tapi kalo ada apa-apa tetep sama-sama mba (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 178, 40-45)*

Persahabatan S dan A juga masih terjalin sampai mereka sama-sama dewasa dan sudah bekerja di tempat yang berbeda, namun mereka tetap bersama-sama terutama jika akan kontrol di rumah sakit karena mereka berdua berada di rumah sakit yang sama.

*Kita sih sering kontrol bareng..apalagi kan kita di rumah sakit yang sama terus agus termasuk perhatian juga sama badannya kalo kontrol tepat waktu..eh mungkin juga karena dia kerja di rumah sakit jadi kepantau terus dia juga suka ngingetin saya mba..katanya ayo kontrol bareng (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 180, 100-104)*

Apabila A menghadapi masalah, A juga suka menceritakan masalahnya kepada S. Menurut S, A terlihat santai dan lebih menjalani masalah yang harus dihadapi.

*Yah mba namanya orang kalo lagi ada masalah kan ga bisa dipendem sendiri jadi ya suka cerita tapi agus mah ketauan kalo dia lagi ada masalah terus agus sih santai orangnya lebih ke yang jalanin aja sih orangnya dari dulu saya liat. (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 178, 100-104)*

### **Penerimaan Subjek A**

Menurut S, A itu merupakan sosok teman yang peduli terhadap teman lainnya yang sedang menghadapi masalah misalnya saat ada teman yang dropp kesehatannya A dan S tidak segan untuk menjenguk dan memberikan motivasi agar dapat semangat sehat.

*Ya peduli mba kita sih disini satu sama lain saling peduli mba kalo ada yang lagi ngedrop terus dirawat ya kita jenguk kita kasih motivasi biar semangat buat sehat. (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 178, 53-55)*

Menurut S, A dan dirinya tidak mempunyai harapan yang terlalu besar terutama S yang memiliki harapan cukup sederhana untuk dapat memiliki waktu lebih bersama ayahnya untuk merawatnya karena sudah mulai sakit-sakitan.

*Apa yah kita sih hampir sama ga punya cita-cita pengen jadi ini jadi itu lebih jalanin aja tapi setau saya agus cuma pengen bisa sama orang tuanya maksudnya punya waktu lebih untuk orang tuanya dia pernah cerita waktu lagi banyak-banyaknya kegiatan di yayasan tu mba dia pernah bilang ke saya lagian kan sekarang bapaknya juga udah mulai sakit-sakitan. (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 179, 69-75)*

S juga memiliki harapan untuk A, agar selama keduanya masih diberikan kesehatan S dapat terus bersahabat dengan A seperti saudara dan tetap peduli kepada sesama teman, walaupun nanti ada masanya A dan S mengalami kondisi dropp seperti penderita thalasemia lainnya.

*Ya harapan saya ke A sih biar tetep kayak gini aja tetep temenan sama saya kayak sodara tetep peduli sama temen juga biar tetep diberi kesehatan mba walaupun ada masanya salah satu dari kita drop duluan tapi kita tetep optimis mba (W1.L.S.T. 31 Mei 2013 hal 179, 94-97)*

#### **4.2.2 Temuan Penelitian Subjek 2**

##### **4.2.2.1 Riwayat Penyakit Subjek 2 (W)**

W sudah didiagnosa terkena thalasemia mayor sejak usia sembilan bulan. Semenjak bayi W sudah sering sakit-sakitan, kemudian sakit yang paling parah sampai W kejang-kejang dan akhirnya dibawa ke rumah sakit namun, ada permasalahan pada kadar hemoglobin W yang selalu di bawah normal. Untuk itu dokter menganjurkan W dilakukan pemeriksaan skrinning thalasemia yang hanya ada pada waktu itu di Rumah Sakit Pusat Cipto Mangunkusumo dan hasilnya menunjukkan W positif thalasemia mayor.

*Dari usia sembilan bulan mba dari bayi dulu sih katanya suka sering panas tapi namanya anak kecil mah suka sakit-sakitan ya. (W1.P.W.R. 28 Mei 2013 hal 158,130-132)*

*Gejalanya si dulu kalo kata mamah gampang banget sakit-sakitan terus panas mulu dari kecil sempet juga kejang-kejang mba terus sama mamah diperiksain pas pertama kali di rawat. Terus kan dicek darahnya kok hbnya kecil-kecil rendah banget terus kan*

*saya juga berat badannya ga naek-naek mba hbnya rendah terus saya diperiksain semua jenis penyakit yang berhubungan ama darah eeh ketauannya pas d skrining thalasemia saya kena thalasemia ya mulai dari situ saya langsung dirujuk ke rs cipto karena kan pusatnya disana (W3.P.W.R. 03 Juni 2013 hal 158, 19-28)*

Namun, W sudah mulai merasakan bahwa ada yang bermasalah pada tubuhnya saat W memasuki usia sekolah dasar. W sering merasa cepat lelah dan nafas lebih terasa berat sehabis lari. Maka dari itu, W diizinkan untuk tidak mengikuti pelajaran olahraga apabila olahraga yang diajarkan berkaitan dengan fisik. Begitupun saat berlangsungnya upacara W tebiasa untuk tidak mengikuti upacara karena W sering merasa pusing apabila berdiri terlalu lama.

*He'eh mba harus biasanya sii dulu kalo waktu tk seinget saya belum begitu ngerasain mba naah pas uda masuk sd baru tuh mba saya cepet capek terus gampang ngos-ngosan kalo lari makanya dulu waktu sd saya gaa boleh ikut olahraga mba pokoknya yang banyak pake fisik saya ga ikut dulu seinget saya terus kalo upacara juga saya ga bisa lama-lama mba suka pusing sama mual kalo berdiri lama jadi biasanya saya di kelas nungguin temen-temen saya selesai upacara (W1.P.W.R. 28 Mei 2013 hal 157,139-146)*

#### **4.2.2.2 Proses Penerimaan Diri**

##### **1. Memiliki harapan yang realistis tentang keadaan diri**

W memiliki harapan yang sederhana tentang keadaan dirinya, W hanya berharap agar bisa terus diberikan kesehatan sehingga dapat terus bekerja dan memberikan hasil pekerjaannya untuk kedua orang tua dan adiknya.

*Kalo harapan saya sih mba ga muluk-muluk yang penting saya dikasih sehat biar kalo lagi cape ga cepet drop terus bisa kerja terus biar bisa bahagiain mamah sama papah sama ade si yang penting kan seneng mba kalo bisa ngasih uang hasil dari kerja kita*

*walaupun orang tua saya masih kerja tapi tetep mba rasanya pengen ngasih sesuatu mungkin ga ada apa-apanya dari semua yang udah mereka lakuin ke saya dari kecil ngerawat saya. (W2.P.W.R. 29 Mei 2013 hal 141,35-42)*

W pun berusaha untuk memenuhi harapannya tersebut dengan cara menjaga kesehatan sebaik-baiknya salah satunya dengan makan dan minum obat teratur serta rajin memasang alat pengobatan pembuangan zat besi desferal setiap malam. Selain itu, W pun mendapatkan perhatian lebih dari ibunya yang rutin membawakan WF bekal makanan untuk kerja agar kesehatannya tetap terjaga.

*Saya sih jaga kesehatan aja ya mba kan harapan saya emang pengen terus sehat jadi usahanya yah harus jaga kesehatan sebaik-baiknya jadi kalo udah ngerasa cape dikit saya ijin dulu buat istirahat terus teratur aja makannya apalagi saya selalu dibawain makanan dari rumah sama mamah saya katanya biar kejaga makanannya kan kalo beli di luar gatau masakny gimana bener apa ga terus juga minum obat yang bener terus kalo malem di rumah sambil istirahat saya ga males buat pasang desferal kan kalo desferal itu lama masangnya selama sepuluh jam dipasang di perut. (W2.P.W.R. 29 Mei 2013 hal 142,44-53)*

W memiliki harapan terhadap penyakit thalasemianya ini yaitu W berharap agar tidak ada lagi anak-anak yang menderita thalasemia. Selain itu, W pun memiliki harapan besar terutama kepada pemerintah agar pelayanan kesehatan untuk para penderita thalasemia lebih diperhatikan terutama untuk penderita thalasemia yang berasal dari kalangan tidak mampu. Harapan W juga ditujukan untuk masyarakat yang rutin mendonorkan darah agar semakin banyak masyarakat yang mau mendonorkan darahnya karena menurut W hidupnya serta hidup teman-teman penderita thalasemia lainnya bergantung dari darah para pendonor darah ini. Hal ini dikarenakan mereka semua harus rutin menjalani transfusi darah rutin selama satu bulan sekali.

*Kalo buat thalasemia eemm saya sih berharap jangan kayak gini lagi deh mba yang sakit kayak saya cukup saya sama temen-temen disini aja tapi kan kayaknya ga mungkin ya mba palingan sih yang paling nyata aja ya mba sekarang semoga untuk pelayanan kesehatannya dipermudah aja mba terutama untuk pasien-pasien yang kurang mampu terus untuk obatnya biar ada yang lebih ampuh terutama sih darahnya mba supaya pendonor darah nih makin banyak mba jadi darah stoknya tetep terus ada karena biar bagaimanapun juga hidup kita bergantung sama yang ngedonori darah mba karena tiap bulan kita transfusi bisa sampe empat kantong apalagi kalo ada temen-temen yang lagi drop itu sehari malah mba bisa dua kantong saya sih lebih berharap itu mba iya (kedua mata subjek terlihat berkaca-kaca) (W2.P.W.R.29 Mei 2013 hal 142,59-73)*

## 2. Menghargai Diri Sendiri

W memiliki kemampuan untuk menghargai dirinya sendiri dengan peduli terhadap kondisi kesehatannya dengan cara rutin untuk melakukan kontrol di rumah sakit untuk pemeriksaan rutin setiap bulan dan juga memperhatikan pengobatan lainnya yang berupa transfusi darah.

*Mulai cek hb darah lengkap mba biasanya terus dikasih obat juga buat sebulan diambil darahnya buat cek lab. Biasanya sih sebulan sekali mba tergantung hb saya kalo saya banyak kegiatan ni mba biasanya hbnya rendah gampang pusing jadinya nanti transfusinya volume ccnya banyak bisa dua kantong darah setiap kali transfusi. (W1.P.W.R. 28 Mei 2013 hal 158,176-180)*

W dalam menjaga kesehatan juga didukung oleh orang tuanya yang terus memberikan semangat dan motivasi kepada W agar tetap menjaga kesehatan dan tetap menjalani hidup ini sebaik-baiknya walaupun memiliki kekurangan. Beberapa hal yang selalu diperhatikan orang tua W kepadanya dengan mengingatkan agar jangan lupa control disela-sela waktu kerjanya dan juga ibu W suka menelpon untuk

mengingatkan makan dan minum obat. Kemudian mengingatkan W juga agar berhati-hati selama di perjalanan untuk bekerja.

*Banyak si ya mba dukungan orang tua kayak ngingetin kontrol tu mba jd biar di sela-sela kerja jangan lupa kontrolnya terus minum obat biar tepat waktu terus nelponin juga kalo uda siang gini biasanya mamah yang suka nelpon ngasih tau makanannya jangan lupa dimakan terus ya paling ngingetin jangan terlalu cape aja kalo pulang atau berangkat kerja ati-ati dijalan sama ngasih semangat aja si mba dari dulu tu orang tua dari pas masi disekolah supaya jangan ngeluh biar semangat terus jangan cengeng harus mandiri walaupun wulan punya kekurangan itu si mba yang paling sering ditekenin. (W2.P.W.R.29 Mei 2013 hal 143,75-85)*

W juga mengungkapkan makna kehidupan yang menurutnya cukup besar, W berpendapat bahwa ia lebih menghargai hidup ketika teman-temannya banyak yang terlebih dahulu meninggal dunia karena sudah berada dalam kondisi dropp melawan penyakit thalasemianya. Kemudian dengan berbagai keterbatasan yang dimiliki W, ia lebih banyak memilih untuk terus bersyukur karena dibalik itu semua masih banyak keluarga serta teman-teman yang sayang kepadanya jadi W pun tidak merasa sendiri.

*Maknanya pasti hidup bagi wulan yang dari kecil udah sakit kayak gini pasti besar ya mba makanya wulan ga mau sia-siain hidup yang udah Allah kasih apalagi eemm..wulan tau gitu temen-temen wulan yang umurnya udah di atas wulan dan dia udah mulai drop kesehatannya sampe beberapa udah banyak yang meninggal juga kan wulan jadi apa ya mba makin menghargai hidup deh mba ga mau sering-sering ngeluh pokoknya ikhlas aja jalanin semuanya (W2.P.W.R.29 Mei 2013 hal 145,161-168)*

W menganggap semua keterbatasan yang dimiliki sebagai suatu kelebihan untuk kehidupannya agar dapat menjalani hidup lebih baik lagi karena W tahu usianya sudah ditentukan lebih pendek untuk menikmati kebersamaan di dunia.



*Iya mba seenggaknya sih istilahnya gimana ya mba kalo orang-orang pada umumnya kan ga tau kapan ia akan meninggal jadi bisa seenaknya seakan-akan hidupnya masih panjang tapi kalo kayak wulan udah di kasih kelebihan sedikit lah mba jadi tahu kalo usianya ini loh umur wulan tuu paling bagus sampe tiga puluhan taun itu uda juga bagus banget. (W2.P.W.R.29 Mei 2013 hal 148,171-176)*

### **3. Pengakuan terhadap diri sendiri tanpa terpaku pendapat orang lain**

Pengakuan W terhadap diri sendiri ditunjukkan dengan perasaan W yang merasa senang saat bekerja karena saat kerja itulah W dapat bersosialisasi seperti bertemu dengan teman kerjanya maupun teman sesama penderita thalasemia yang ada di rumah sakit.

*“Hhehee..yaah gimana ya mba saya sih ngerasa seneng aja tiap hari soalnya kalo kerja itu ketemu banyak orang terus ketemu temen-temen thalasemia juga jadi ga ngerasa sepi apalagi kalo di rumah sakit ini banyak orang (W2.P.W.R.29 Mei 2013 hal 141,12-16)*

Kemampuan W dalam bersosialisasi juga terbukti dengan aktif mengikuti kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Thalasemia Indonesia seperti vokal grup bersama dengan anggota penderita thalasemia lainnya dan juga membantu memberikan dukungan bagi teman-teman sesama penderita thalasemia yang kesehatannya sedang menurun.

*Macem-macam mba mulai dari kalo ada acara-acara biasanya kita ikutan buat isi acaranya ada vokal grup terus ada juga buat galang dana kalo pas ulang tahun kayak kemaren juga kita juga adain acara terus suka jalan-jalan juga biasanya ada sponsor yang bantuin kan kita juga termasuk yayasan sosial juga mba terus kalo ada yang lagi sakit di rawat lagi drop biasanya kita bareng-bareng jenguk buat ngasih motivasi biar semangat sehat. (W1.P.W.R. 28 Mei 2013 hal 158,166-173)*

W juga mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun dalam bergaul dengan teman-temannya seperti mengerjakan setiap pekerjaan di rumah sakit mulai dari memasukkan data pasien sampai membantu mengecek aliran darah pasien yang sedang melakukan transfuse darah.

*Biasanya kalo saya datang itu yaa saya langsung liat pasien yang hari itu kontrol siapa terus yang mau transfusi siapa aja terus kan si Agus pasti belum dateng soalnya kan ngambil darah dulu dia di pmi jadi paling saya mba yang disuruh susternya buat ngambil darah di utd sini. Abis itu saya bantuin susuternya kalo banyak pasiennya biasanya saya yang masukin data pasien ke komputer. Susternya yang ngurus pasien langsung kayak nyuntik terus masukin jarum kalo mau transfusi ntar kalo udah yang biasanya ngecek-ngecek darahnya ngalirnya lancar apa engga saya juga. Susternya ngurusin pasien yang lain. (W1.P.W.R. 28 Mei 2013 hal 155,73-83)*

W juga merasa senang apabila dapat bekerja sama dan berkumpul teman-temannya baik itu teman-teman sesama penderita thalasemia maupun teman-teman rumahnya dalam mempersiapkan berbagai kegiatan yang akan dijalani. Apalagi setiap kegiatan di yayasan itu hampir sebagian besar dibuat sebagai ucapan terima kasih kepada masyarakat.

*Alhamdulillah seneng ya mba pastinya apalagi kalo buat kegiatan atau acara yang persiapannya tuh lama banget iih seneng banget mba ada kebanggaan mba terutama kalo buat saya sih jadi kita istilahnya yang punya keterbatasan juga bisa loh buat acara yang bagus juga bermanfaat bagi semua itu aja sih mba rasa bangga. Tapi kadang-kadang juga setiap kegiatan yang dibuat itu tujuannya sebagai apa yah bentuk ucapan terima kasih lah dari kita temen-temen thalasemia sama masyarakat juga pemerintah yang udah banaya ngebantu kayak yang hari thalasemia sedunia itu salah satu tujuan acaranya ya itu apa eem bentuk rasa terima kasih. (W4.P.W.R. 05 Juni 2013 hal 157,63-73)*

#### 4. Memiliki perhitungan terhadap keterbatasan diri

W yang sadar akan keterbatasan pada dirinya memiliki kemampuan untuk mampu mengetahui masalah yang dihadapinya misalnya masalah yang berkaitan dengan kegiatan di thalasemia namun W cenderung diam selama tidak berhubungan langsung dengan diri W.

*Ga pernah sih mba kalo beda pendapat pernah ya mba apalagi kalo misalnya lagi rapat atau pas latihan kan suka ada yang telat iih paling sebel sih mba tapi ya saya sih diem aja paling temen saya yang laen yang ngomelin tapi abis itu ya kita baik lagi. Saya sih dari kecil juga ga suka cari-cari masalah sih ya mba jadi ya jalanin aja makanya temen-temen juga enak kalo sama saya.*  
(W4.P.W.R. 05 Juni 2013 hal 161,170-176)

W sadar dengan kondisi kesehatannya maka W berusaha menjaga kesehatannya kesehatannya dengan baik.

*Iya mba kontrol tepat waktu minum obat teratur terus istirahat yang cukup kalo misalnya banyak kegiatan kayak misalnya acara-acara di yayasan kan juga sering ngadainnya ya harus bisa jaga-jaga diri deeh mba kapan waktu istirahatnya pokoknya diinget aja terus pesen dari orang tua sama dokter kalo mulai ngerasa ga enak ya buru-buru kontrol ke dokter walaupun bukan pas jadwal kontrolnya biar kalo kenapa-kenapa bisa cepet ditanganin.*  
(W3.P.W.R. 05 Juni 2013 hal 163,64-72)

#### 5. Menyadari aset yang dimiliki dan merasa bebas melakukan keinginan

W memiliki cita-cita untuk melanjutkan pendidikannya yang lebih tinggi. W yang hanya lulusan SMP memiliki cita-cita melanjutkan ke SMA walaupun hanya SMA terbuka, W yakin cita-citanya tersebut dapat tercapai.

*Iya makanya sih saya terus usaha ya mba walaupun cuma lulusan SMP tapi saya niat buat bisa banggain mereka walaupun cuma hal-hal kecil aja ini aja saya pengen ngelanjutin di SMA terbuka kan jadwal sekolahnya ga setiap hari ya mba terus deket rumah jadinya bisa saya sambi juga buat kerja. Orang tua mah ikut aja mereka sih sebenarnya bisa mba biayain saya sampe kuliah tapi sayanya kalo penuh tiap hari otaknya buat mikir suka cepet drop mba gatau juga deh mba (W3.P.W.R. 03 Juni 2013 hal 151,131-139)*

W juga berharap dengan usaha yang maksimal disertai dengan semangat belajar dapat membuat W berhasil menyelesaikan sekolah lanjutannya di SMA terbuka.

*Ya saya sih berharap usaha saya maksimal ya mba biar kerjanya juga semangat terus belajarnya juga sih mba yang penting biar semangat juga belajarnya kan lagian saya juga sekolahnya itu jadwalnya ga tiap hari juga jadi kan waktu belajar saya bisa lebih banyak mba kalo ada yang ga bisa saya bisa tanya-tanya ke temen-temen rumah saya kan udah pada lulus pokoknya sih kerjain aja sebaik-baiknya mba. (W6.P.W.R. 10 Juni 2013 hal 171,26-33)*

W memiliki pendapat sendiri terhadap masa depannya itu untuk kebahagiaan orang tua yang telah merawatnya sehingga dapat menjalani kehidupannya dengan ikhlas tanpa memikirkan kekurangan dan masalah kesehatannya saat ini sehingga dapat bekerja dengan baik.

*Waaah kalo sosok orang tua tuh segalanya deh mba kalo ga ada mereka mah istilahnya ni yah mba saya ga bisa hidup. Mereka tuh bener-bener yang paling saya sayang di dunia ini deh makanya saya niat banget mau bahagiain mereka ya itu gimana pun caranya makanya mudah-mudahan aja apa yah saya yah dikasih kesehatan terus sama Allah biar bisa bahagiain mereka bisa buat mereka bangga walaupun saya sakit karena yang buat saya bisa kayak gini bisa kuat bisa mandiri ya karena orang tua saya. (W3.P.W.R. 05 Juni 2013 hal 157,82-90)*

Selain itu, kegiatan-kegiatan W di yayasan thalasemia juga memberinya semangat untuk dapat menjalani kegiatan bersama teman-teman penderita thalasemia lainnya agar tetap semangat, ikhlas dan tidak putus asa terhadap kondisi kesehatannya.

*Alhamdulillah seneng ya mba pastinya apalagi kalo buat kegiatan atau acara yang persiapannya tuh lama banget iih seneng banget mba ada kebanggaan mba terutama kalo buat saya sih jadi kita istilahnya yang punya keterbatasan juga bisa loh buat acara yang bagus juga bermanfaat bagi semua itu aja sih mba rasa bangga. Tapi kadang-kadang juga setiap kegiatan yang dibuat itu tujuannya sebagai apa yah bentuk ucapan terima kasih lah dari kita temen-temen thalasemia sama masyarakat juga pemerintah yang udah banyak ngebantu kayak yang hari thalasemia sedunia itu salah satu tujuan acaranya ya itu apa eem bentuk rasa terima kasih.” (W3.P.W.R. 05 Juni 2013 hal 157,63-74)*

#### **4.2.2.3 Temuan Penelitian Significant Person 1 (F)**

##### **Hubungan Persahabatan**

F mengenal W sudah hampir tiga tahun. F yang tinggal di asrama PMI DKI Jakarta pertama kali bertemu dengan W saat anak-anak asrama PMI DKI Jakarta mengadakan acara kegiatan sosial dalam hal ini buka puasa bersama di bulan ramadhan tahun 2010 bersama dengan para penderita thalasemia di Yayasan Thalasemia Indonesia.

*Kenalnya sih waktu tahun dua ribu sepuluh itu anak-anak asrama sini dipmi sini ngadain acara buka puasa bersama bareng anak-anak thalasemia nah dari situ saya mulai kenal wulan. (W1.P.F.K. 29 Juni 2013 hal 182,29-31)*

Hubungan W dan F cukup dekat dan selama F mengenal W tidak pernah ada masalah bahkan keduanya saling membantu jika salah satu dari

mereka butuh bantuan misalnya saat W akan menjalani transfusi F akan membantu dalam menyediakan darahnya.

*Alhamdulillah sampe saat ini saya kenal sama wulan eemm saya deket sama wulan..ga pernah ada masalah kita saling bantu jadi ga cuma pas ada acara kesini-sininya kita jadi deket oh iya kalo wulan mau transfusi juga saya bantu wulan sediain darahnya. (W1.P.F.K. 29 Juni 2013 hal 183,41-45)*

### **Penerimaan Diri W**

Menurut F, selama F mengenal W belum pernah dilihatnya W mengeluh terhadap penyakitnya. W juga berpendapat bahwa W kemungkinan ikatan persaudaraan antara W dan teman-teman thalasemianya yang membuat W kuat menjalani kehidupannya.

*Setau saya selama saya berteman sama dia ga pernah ngeluh..emm gini deh mba yang saya liat dari mereka semua ya wulan juga temen-temennya yang laen mereka kuat-kuat ya mungkin karena persaudaraan mereka sesama penderita kuat juga kali ya..emm jadi selama ini belum pernah liat aja pada ngeluh. (W1.P.F.K. 29 Juni 2013 hal 185,68-73)*

## **4.3 Dinamika Psikologis**

### **4.3.1. Subjek 1**

A merupakan seorang laki-laki penderita thalasemia yang berusia 25 tahun dan sudah bekerja di Yayasan Thalasemia Rumah Sakit Umum Pusat Fatmawati sejak akhir tahun 2010. A sudah menderita thalasemia sejak kecil tepatnya sejak usia empat setengah tahun. Sejak A duduk di bangku sekolah dasar, A tetap mengikuti kegiatan belajar seperti anak-anak normal lainnya. Selama di sekolah A pun merasa senang belajar dan bermain bersama dengan teman-teman sekolahnya. Walaupun A menderita thalasemia tapi A sama seperti anak-anak biasanya senang bermain-main. Namun, saat A duduk dibangku kelas lima

sekolah dasar A mulai merasa cepat lelah dan lemas saat aktif bermain bahkan nafasnya terasa ngos-ngosan terutama saat berlari.

Sejak saat inilah A mulai dianjurkan oleh dokter yang rutin mengontrol kesehatannya untuk tidak mengikuti pelajaran olahraga yang memberatkan fisiknya seperti berlari dan melompat. A sebenarnya merasa sedih karena A mulai menyadari bahwa dirinya berbeda dengan teman-temannya. Namun, A selalu diberi dukungan dan semangat dari kedua orang tuanya terutama ayahnya yang sangat memperhatikannya dari kecil hingga dewasa. A pun mulai tidak mengikuti pelajaran olahraga sampai ia duduk dikelas 6 sekolah dasar. Kemudian saat A duduk dibangku sekolah menengah pertama, A semakin merasakan bahwa dirinya berbeda dengan teman-teman sekolahnya. Namun, A menerima keadaannya tersebut dengan rasa ikhlas karena A harus tetap melanjutkan kehidupannya dengan baik.

Selain itu, A yang rutin menjalani pemeriksaan dokter semakin sering bertemu dengan teman-teman thalasemianya bahkan semakin dekat dengan beberapa teman thalasemianya tersebut. Selama di rumah sakit, A juga bermain dan berinteraksi dengan teman-teman thalasemianya. A yang tadinya merasa sedih karena dirinya berbeda dengan teman-temannya yang sehat mulai merasakan bahwa A tidak sendiri, A merasakan kebersamaan dengan teman-teman thalasemianya bahkan A pun memiliki dua orang teman dekat di yayasan thalasemia tersebut diantaranya S dan D.

A pun kemudian lulus dari bangku sekolah menengah pertama dan memutuskan untuk tidak melanjutkan sekolahnya ke jenjang yang lebih tinggi. Hal ini dikarenakan A tidak merasa kuat secara fisik dan A pun merasa tidak mampu untuk mengikuti pelajaran dengan baik. Kendala ekonomi juga mempengaruhi A untuk tidak melanjutkan pendidikannya. Sebenarnya A merasa sedih karena hal tersebut tetapi A mendapatkan dukungan dari ayahnya sehingga ia menjadi kuat.

Selain itu, A yang tidak melanjutkan sekolahnya lagi kemudian diajak oleh kedua temannya S dan D untuk mengikuti kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Thalasemia Indonesia. Walaupun pada saat itu kegiatan di yayasan

belum terlalu banyak namun A merasa senang karena di yayasan tersebut A dapat berbagi cerita dengan teman-teman thalasemianya dan juga karena adanya dukungan diantara mereka satu sama lain. A menjalani semuanya selama bertahun-tahun ini dengan rasa ikhlas dan penuh rasa syukur karena masih diberikan kesehatan sehingga dapat membantu kedua orang tuanya dan tetap bisa mengikuti kegiatan di yayasan thalasemia bersama dengan teman dekatnya S dan D. Sampai kemudian A ditawarkan oleh Ketua Yayasan Thalasemia Indonesia untuk bekerja di Yayasan Thalasemia Rumah Sakit Fatmawati.

A pun bekerja di rumah sakit tersebut bersama dengan kedua teman thalasemianya W dan D. Awalnya A merasa takut dan tidak percaya diri apakah dengan kondisi fisiknya yang memiliki kekurangan tersebut dapat menjalani setiap pekerjaannya dengan baik. A kemudian menceritakan hal ini kepada teman dekatnya S dan kemudian S memberikan dukungan kepada A agar yakin terhadap kemampuan dirinya. Selain itu, D dan W yang merupakan teman kerja A di rumah sakit tersebut juga memberikan dukungan karena mereka juga sama-sama memiliki kekurangan. Akhirnya selama hampir tiga tahun ini, A merasa senang karena dapat bekerja dengan baik serta mampu bekerja sama dengan rekan kerjanya. Walaupun dengan kekurangan dalam hal kesehatan, A dapat menerima dirinya sehingga mampu menjalankan pekerjaannya dengan baik. A juga berharap agar tetap dapat diberikan kesehatan sehingga dapat terus bekerja untuk membahagiakan kedua orang tuanya.

#### **4.3.2. Subjek 2**

W merupakan seorang perempuan penderita thalasemia. W sudah didiagnosa menderita thalasemia sejak usia sembilan bulan. W yang merupakan anak pertama mendapatkan perhatian lebih dari kedua orang tuanya terutama dari ibunya. Bahkan ibu W pula yang menyampaikan pesan kepada guru-guru W di sekolah dulu agar W tidak diikutsertakan dalam pelajaran olahraga dan upacara. W sebenarnya merasa malu karena merasa dirinya berbeda dari teman-teman disekolahnya. Namun, W tetap merasa bersyukur karena teman-teman sekolahnya tidak menjauhinya dan sebaliknya W merasa dekat dengan teman-teman



sekelasnya yang selalu membantunya menyelesaikan setiap pelajaran di sekolahnya. W juga menyukai setiap guru disekolahnya yang juga perhatian kepadanya.

Selain itu, W yang rutin dalam menjalani pemeriksaan dokter juga sering bertemu dengan teman-teman penderita thalasemianya di rumah sakit. Saat bertemu dengan teman-teman thalasemianya inilah W merasa senang karena memiliki banyak persamaan dengan mereka. W juga semakin mengenal mereka karena W dan teman-teman thalasemianya ini sering diikutsertakan dalam kegiatan di Yayasan Thalasemia Indonesia.

Saat W duduk dibangku sekolah menengah pertama pun, W masih diperhatikan oleh ibunya dengan memberitahu guru-guru W agar dapat menjaga W dengan baik di sekolah. W sebenarnya merasa malu tapi W sadar bahwa semua yang dilakukan oleh ibunya tersebut untuk kebaikan dirinya. W juga merasa tenang karena teman-teman W di sekolah menengah pertama tersebut juga tidak menjauhinya, karena sebelumnya W sempat merasa khawatir dengan hal tersebut.

W pun lulus dari bangku sekolah menengah pertama, namun W memutuskan untuk tidak melanjutkan ke jenjang pendidikan yang lebih tinggi karena W merasa bahwa dirinya tidak mampu. Hal ini juga dikarenakan sejak W duduk dibangku kelas 3 SMP, W mengalami kondisi drop beberapa kali yang diakibatkan kelelahan sampai W tidak masuk sekolah. W sebenarnya merasa kecewa karena tidak dapat melanjutkan pendidikannya namun ibu W memberikan pengertian kepada W agar tetap bersyukur. W pun akhirnya menjalani kegiatan di rumah dan aktif ikut serta dalam kegiatan di yayasan thalasemia. Beberapa tahun kemudian W pun ditawarkan oleh ketua Yayasan Thalasemia Indonesia untuk bekerja di Yayasan Thalasemia penempatan di Rumah Sakit Umum Pusat Fatmawati. W pun merasa senang mendapatkan tawaran tersebut dan meminta izin kepada ibunya untuk diperbolehkan bekerja. Ibu W pun mengizinkan asalkan W berjanji dapat menjaga kesehatannya dengan baik.

Saat pertama kali W bekerja, W merasa gugup namun W merasa sedikit terbantu karena W tidak sendiri masih ada kedua temannya A dan D yang akan membantunya jika menghadapi kesulitan dalam pekerjaannya. W merasa yakin

dirinya bisa bekerja seperti orang lain, karena dukungan dari ibunya juga dari rekan-rekan kerjanya dokter dan perawat di rumah sakit tersebut yang juga mendukung W. Selama hampir tiga tahun bekerja di rumah sakit ini pun W semakin merasa senang dan nyaman karena adanya rasa kekeluargaan yang erat. Rekan-rekan kerja di rumah sakit pun saling mendukung satu sama lain serta memahami keadaan W. W dapat menerima dirinya walaupun dengan segala kekurangan dan keterbatasan yang dimiliki W dalam hal kesehatan namun W tidak putus asa. W tetap berusaha bekerja dengan baik bersama dengan teman-teman thalasemianya bahkan W memiliki cita-cita untuk melanjutkan pendidikannya ke sekolah menengah atas walaupun hanya melalui jalur SMA terbuka. Semua hal tersebut dilakukannya untuk kebahagiaan orang tuanya terutama ibunya yang selalu memberikan perhatian lebih kepada W.

Tabel 3.9

## Perbandingan Penerimaan Diri Penderita Thalasemia

<b>Karakteristik Penerimaan Diri</b>		
	<b>A</b>	<b>W</b>
1. Memiliki realistis terhadap keadaan diri	<p>A memiliki harapan yang sederhana yaitu diberikan kesehatan sehingga dapat membahagiakan orang-orang disekelilingnya.</p> <p>A memiliki harapan terhadap penyakit thalasemia untuk pemerintah maupun pihak rumah sakit yang melayani para penderita thalasemia seperti obat dan darah untuk transfusi sebagai pengobatan</p>	<p>W berharap agar bisa terus diberikan kesehatan sehingga dapat terus bekerja dan memberikan hasil pekerjaannya untuk kedua orang tua dan adiknya.</p> <p>W juga memiliki harapan besar terutama kepada pemerintah agar pelayanan kesehatan untuk para penderita thalasemia lebih diperhatikan terutama untuk</p>

	<p>rutin subjek agar lebih baik pelayanannya.</p>	<p>penderita thalasemia yang berasal dari kalangan tidak mampu. Harapan W juga ditujukan untuk masyarakat yang rutin mendonorkan darah agar semakin banyak masyarakat yang mau mendonorkan darahnya karena menurut W hidupnya serta hidup teman-teman penderita thalasemia lainnya bergantung dari darah para pendonor darah ini.</p>
<p>2. Menghargai diri sendiri</p>	<p>A memiliki kemampuan untuk peduli terhadap kondisi kesehatannya dengan cara rutin melakukan kontrol di rumah sakit untuk pemeriksaan rutin setiap bulan. A juga teliti dalam melakukan setiap pemeriksaan kesehatannya yang dijalannya.</p>	<p>W memiliki kemampuan untuk peduli terhadap kondisi kesehatannya dengan cara rutin untuk melakukan kontrol di rumah sakit untuk pemeriksaan rutin setiap bulan dan juga memperhatikan pengobatan lainnya yang berupa transfusi darah.</p> <p>Makna kehidupan bagi W cukup besar, W berpendapat bahwa ia lebih menghargai hidup ketika teman-temannya banyak yang terlebih dahulu meninggal dunia karena sudah berada</p>

		dalam kondisi dropp melawan penyakit thalasemianya.
3. Pengakuan terhadap diri sendiri tanpa terpaku pada pendapat orang lain	<p>A suka bersosialisasi seperti kumpul-kumpul dengan teman-temannya baik itu teman sesama penderita thalasemia maupun dengan teman bukan penderita thalasemia.</p> <p>A mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun dalam bergaul dengan teman-temannya.</p>	<p>W suka bersosialisasi terbukti dengan aktif mengikuti kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Thalasemia Indonesia seperti vocal grup bersama dengan anggota penderita thalasemia lainnya dan juga membantu memberikan dukungan bagi teman-teman sesama penderita thalasemia yang kesehatannya sedang menurun.</p> <p>W mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun dalam bergaul dengan teman-temannya.</p>
4. Memiliki perhitungan terhadap keterbatasan diri	A mampu mengetahui masalah yang dihadapinya baik itu tentang masalah kesehatan maupun tentang	W mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik

	<p>masalah yang berkaitan dengan pekerjaan.</p> <p>A lebih banyak menceritakan masalah yang dihadapinya ke teman-temannya dibandingkan ke orang tuanya. Hal ini dikarenakan A tidak mau membebani kedua orang tuanya.</p>	<p>itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun dalam bergaul dengan teman-temannya.</p> <p>W lebih banyak menceritakan masalah kepada teman-temannya tapi pada akhirnya nanti W juga menceritakan ke orang tua apabila temannya tidak bisa membantu.</p>
<p>5. Menyadari asset yang dimiliki dan merasa bebas untuk melakukan keinginannya</p>	<p>A memang tidak memiliki mimpi yang luar biasa namun A memiliki usaha yang luar biasa ditengah keterbatasan yang dimiliki AP untuk mewujudkan mimpi sederhananya agar dapat menjalani kehidupan ini dengan baik dan tetap berbakti kepada orang tuanya dengan menunjukkan sikap yang baik kepada orang tua.</p> <p>A memiliki cita-cita yang sangat sederhana untuk dapat memiliki waktu lebih bersama kedua orang tuanya terutama ayahnya sudah mulai sakit-sakitan.</p>	<p>W memiliki mimpi bahwa masa depannya untuk kebahagiaan orang tua yang telah merawatnya sehingga dapat menjalani kehidupannya dengan ikhlas tanpa memikirkan kekurangan dan masalah kesehatannya sehingga dapat bekerja dengan baik.</p> <p>W yang hanya lulusan SMP memiliki cita-cita untuk melanjutkan ke SMA walaupun hanya SMA terbuka, W yakin cita-citanya tersebut dapat tercapai.</p>

**a. Pembahasan**

Jersild (dalam Hurlock, 1974) menjelaskan tentang aspek-aspek penerimaan diri, diantaranya sebagai berikut :

1. Memiliki harapan yang realistis terhadap keadaan dirinya.

Subjek A memiliki harapan sederhana yaitu cukup dengan diberikan kesehatan sehingga dapat membahagiakan orang-orang disekelilingnya. Selain itu, subjek A juga memiliki harapan terhadap penyakit thalasemia yang dideritanya untuk pihak pemerintah maupun pihak rumah sakit agar dapat lebih baik lagi dalam hal pelayanan bagi penderita thalasemia seperti persediaan obat dan darah. Begitu pun dengan W yang juga berharap agar terus diberikan kesehatan sehingga dapat bekerja dan memberikan hasil pekerjaannya untuk kedua orang tua dan adiknya. W pun memiliki harapan terhadap penyakit thalasemianya ini agar tidak ada lagi anak-anak yang menderita thalasemia. Namun, harapan besar W ditujukan kepada pemerintah agar dalam pelayanan kesehatan untuk para penderita thalasemia lebih diperhatikan terutama untuk penderita thalasemia yang berasal dari kalangan tidak mampu. Harapan W juga ditujukan untuk masyarakat yang rutin mendonorkan darah agar semakin banyak masyarakat yang mau mendonorkan darahnya karena menurut W hidupnya serta hidup teman-teman penderita thalasemia lainnya bergantung dari darah para pendonor darah ini.

2. Menghargai diri sendiri.

A sangat peduli terhadap kondisi kesehatannya dengan melakukan pemeriksaan rutin setiap bulan. Begitu pula dengan W yang juga peduli terhadap kondisi kesehatannya dengan rutin melakukan kontrol dan memperhatikan pengobatan lainnya berupa transfusi darah. Kedua subjek tersebut menghargai diri sendiri dengan cara memperhatikan kondisi kesehatan mereka masing-masing.

3. Pengakuan terhadap dirinya sendiri tanpa terpaku pada pendapat orang lain.

A mampu bekerja sama dengan orang-orang disekitarnya dalam kehidupan sehari-hari baik itu sesama teman kerja di lingkungan pekerjaan maupun saat bersosialisasi dengan teman-temannya. Kemampuan A dalam bersosialisasi juga terbukti dengan aktif mengikuti kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Thalasemia Indonesia bersama dengan anggota penderita thalasemia lainnya. Sedangkan W yang juga aktif mengikuti kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Thalasemia Indonesia seperti vocal grup bersama dengan anggota penderita thalasemia lainnya, aktif pula membantu dalam memberikan dukungan bagi teman-teman sesama penderita thalasemia yang sedang dirawat di rumah sakit. Kedua subjek tersebut aktif dalam kegiatan di yayasan sebagai bentuk pengakuan terhadap dirinya sendiri bahwa dengan keterbatasan yang dimiliki dalam hal kesehatan, keduanya masih bisa aktif dan berkarya.

4. Memiliki perhitungan terhadap keterbatasan diri.

A lebih banyak menceritakan masalah yang dihadapinya kepada teman-temannya dibandingkan kepada orang tuanya. Hal ini dikarenakan A tidak mau membebani kedua orang tuanya. Sedangkan W cenderung diam selama tidak berhubungan langsung dengan diri W dan lebih menceritakan masalah yang dihadapi kepada kedua orang tuanya.

5. Menyadari aset yang dimiliki dan merasa bebas untuk melakukan keinginannya.

A tidak memiliki mimpi yang luar biasa namun A memiliki usaha yang luar biasa ditengah keterbatasan yang dimiliki A untuk mewujudkan mimpi sederhananya agar dapat menjalani kehidupan ini dengan baik dan tetap berbakti kepada orang tuanya dengan menunjukkan sikap yang baik kepada orang tua. A memiliki cita-cita yang sangat sederhana untuk dapat memiliki waktu lebih bersama

kedua orang tuanya terutama ayahnya sehingga dapat menghabiskan waktu di rumah merawat ayahnya yang saat ini sudah mulai sakit-sakitan. Sedangkan, W memiliki cita-cita untuk melanjutkan pendidikannya yang lebih tinggi. W yang hanya lulusan SMP memiliki cita-cita melanjutkan ke SMA walaupun hanya SMA terbuka, W yakin cita-citanya tersebut dapat tercapai.

Dari kedua subjek tersebut terdapat beberapa persamaan diantaranya adanya penghargaan terhadap diri sendiri untuk senantiasa menjaga kesehatan masing-masing, kemudian sama-sama memiliki harapan yang sederhana dengan cukup diberikan kesehatan dan pengakuan terhadap diri sendiri tanpa terpaku pada pendapat orang lain, yang keduanya aktif mengikuti berbagai kegiatan yang diadakan sebagai anggota Yayasan Thalasemia Indonesia. Kedua subjek juga sama-sama mendapatkan dukungan serta perhatian lebih dari kedua orang tua sejak kecil dan dukungan serta semangat dari teman-teman subjek khususnya dari teman-teman sesama penderita thalasemia sehingga keduanya dapat menerima dirinya sebagai penderita thalasemia.

#### **b. Keterbatasan Penelitian**

Kendala-kendala secara umum yang ditemui oleh peneliti dalam proses penelitian ini antara lain :

1. Adanya kendala dalam pemilihan subjek karena subjek yang awalnya tiga orang penderita thalasemia yang berada pada usia dewasa awal dan bekerja di Rumah Sakit Fatmawati ini, berubah menjadi dua orang. Hal ini dikarenakan saat akan mengikuti penelitian ini subjek ketiga mengalami drop parah dan akhirnya meninggal dunia sebelum proses penelitian berlangsung.



2. Adanya kesulitan untuk mewawancarai kedua orang tua subjek sehingga dalam mendapatkan informasi tentang riwayat penyakit subjek. Jadi, data hanya berasal dari hasil wawancara subjek sendiri dan dari wawancara subjek dengan teman subjek.
3. Wawancara yang dilakukan terhadap kedua subjek pun dilakukan dengan memperhatikan kondisi kesehatan subjek karena apabila kedua subjek tidak berada dalam kondisi kurang fit kedua subjek tidak bersedia untuk diwawancarai misalnya saat keduanya akan menjalani transfusi darah.
4. Adanya keterbatasan dalam pemilihan subjek karena jika subjek penelitian berada pada usia anak-anak, kondisi fisik dan kognitifnya masih harus dibantu oleh kedua orang tua sehingga akhirnya penelitian ini lebih menekankan pada penderita thalasemia yang berada pada usia dewasa awal dan sudah bekerja.
5. Pemilihan teori penerimaan diri pada penelitian ini masih menggunakan teori dari sumber lama.
6. Adanya keterbatasan dalam pencarian tema sehingga beberapa daftar pertanyaan membuat subjek jenuh untuk menjawab.