

STUDI DESKRIPTIF MENGENAI *SUBJECTIVE WELLBEING* PADA REMAJA PENDERITA *THALASEMIA MAYOR* DI YAYASAN POPTI BANDUNG

Endah Nawangsih

Fakultas Psikologi Universitas Islam Bandung
Jl. Tamansari no 1 Bandung 40116

nawangsihendah@yahoo.com

ABSTRAK - *Thalasemia Mayor* merupakan sindroma kelainan darah yang paling sering terjadi, kelainan darah ini diturunkan orang tua pada anak-anaknya dan memerlukan pengobatan seumur hidupnya. Dari data yang ditemukan penderita *Thalasemia Mayor* yang berada dan berobat di Yayasan POPTI Bandung sebagian besar adalah remaja. Pada usia remaja ini, tugas perkembangan yang dijalani menjadi lebih sulit, karena adanya keterbatasan kondisi fisiknya. Penderita mengalami penyakit kronis, tidak jarang mengalami perlakuan yang negatif dari lingkungannya. Penelitian ini berdasarkan pada fenomena di Yayasan POPTI Bandung, yang menunjukkan terdapat evaluasi perasaan yang berbeda yang dipersepsi oleh para remaja penderita *Thalasemia Mayor*. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode deskriptif dengan jumlah subyek 30 orang remaja yang berada di Yayasan POPTI Bandung. Pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan alat ukur *subjective well-being* yang dimodifikasi dan dikembangkan dari alat ukur *Satisfaction With Life* (SWLS) dan *Scale of Positive and Negative Experience* (SPANE) dari **Diener**. Alat ukur adaptasi tersebut memiliki item alat ukur yang valid dan memiliki reliabilitas 0,798. Berdasarkan pengolahan data dengan menggunakan analisis deskriptif dengan metode statistik persentase diperoleh data yang menunjukkan bahwa gambaran *subjective well-being* pada remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang bernaung di Yayasan POPTI Bandung ada yang tinggi dan ada yang rendah, dengan persentase 36,6 % (11 orang) remaja memiliki *subjective well-being* tinggi dan 63,4 % (19 orang) remaja memiliki *subjective well-being* rendah. Dari penelitian didapat bahwa faktor kesehatan, keluarga, pengendalian diri, sifat terbuka, hubungan sosial yang positif, merupakan faktor yang memberi kontribusi dalam meningkatkan *subjective well-being* pada remaja penderita *Thalasemia Mayor*.

Kata kunci : *Remaja;Thalasemia Mayor; Subjective Wellbeing*

PENDAHULUAN

Thalasemia termasuk jenis penyakit yang diakibatkan oleh kelainan darah. Jenis penyakit ini diturunkan oleh orang tua kepada anak-anaknya secara resesif. Secara klinis jenis penyakit *Thalasemia* dibedakan menjadi tiga kelompok, yaitu *Thalasemia Mayor*, *Thalasemia intermediate* dan *Thalasemia Minor*. Sebagian besar anak yang lahir dengan penyakit ini tampak normal atau sehat pada saat ia lahir. Pada umumnya gejala *Thalasemia*

baru mulai berangsur-angsur tampak pada saat anak berusia beberapa bulan hingga satu atau dua tahun. Gejala yang nampak antara lain adalah wajah yang pucat karena kekurangan darah, lesu, mudah jatuh sakit, tidak mempunyai kekuatan untuk menghabiskan makanannya karena adanya kerusakan pada organ limpa yang membesar, dan berat badan yang tidak seimbang dengan usia, selain itu kulit mudah luka, pertahanan tubuh yang rapuh sehingga mudah sakit, serta menstruasi terganggu pada wanita.

Indonesia termasuk dalam kawasan yang berpotensi tinggi tumbuhnya penyakit *Thalasemia* dan meningkatnya jumlah penderita. Pengetahuan dan informasi yang dimiliki masyarakat Indonesia mengenai jenis penyakit ini dinilai masih rendah, baik dari segi pencegahan atau informasi mengenai penyakit thalasemia itu sendiri. Para pasangan yang akan menikah masih banyak yang tidak ingin memeriksakan darahnya dengan alasan biaya pemeriksaan yang mahal. Hal-hal tersebut merupakan alasan meningkatnya angka prevalensi *Thalasemia* (sumber : teks Fadilah, Siti, dr Komunitas Depkes, 2010). Sedangkan di Jawa Barat jumlah penderita *Thalasemia* cukup tinggi (harian Republika, Juni 2011).

Besarnya biaya yang diperlukan bagi penderita *Thalasemia* untuk perawatan dan pengobatan, membuat para penderita tidak senantiasa mampu untuk melakukan perawatan. Untuk membantu meringankan beban penderita terutama beban finansial, telah dibentuk sebuah yayasan yang diberi nama POPTI dan bernaung di Rumah Sakit Hasan Sadikin (selanjutnya disingkat RSHS) Bandung. Tujuan dari yayasan ini adalah untuk membantu para penderita mendapatkan biaya perawatan yang lebih murah, juga persediaan darah dengan jumlah yang lebih banyak. Disamping itu, disediakan ruangan khusus bagi penderita *Thalasemia* sehingga penderita tidak disatukan dengan penderita lain yang bukan *Thalasemia*.

Jumlah penderita *Thalasemia* yang telah tercatat di RSHS Bandung hingga tahun 2010 sebanyak 590 orang, dengan rentang usia sebagai berikut :

- Usia 0-12 tahun berjumlah 417 orang penderita,
- Usia 13-22 tahun berjumlah 90 orang,
- Usia diatas 22 tahun berjumlah 83 orang penderita.

Penderitaan yang dialami, efek samping perawatan dan pengobatan yang dijalani oleh para penderita *Thalasemia* tidak hanya menimbulkan permasalahan dalam aspek fisik saja, namun berdampak pula pada kondisi psikologis dan kehidupan sosial mereka tidak hanya bagi penderita tetapi bagi orang-orang disekelilingnya. Dampak psikologis dan dampak sosial dari penyakit tersebut akan berbeda pada setiap penderita. Perbedaan dari dampak tersebut dapat berbeda pada setiap penderita. Besarnya dampak yang ditimbulkannya bergantung pada beberapa faktor, diantaranya derajat akut atau kronis penyakit yang diderita, akibat yang ditimbulkan dari penyakit tersebut, kepribadian atau karakteristik individu, dan pandangan masyarakat mengenai penyakit yang dideritanya.

Dari data jumlah penderita yang tercatat di RSHS Bandung, maka jumlah penderita *Thalasemia* yang paling tinggi adalah pada anak dan remaja. Pada masa ini penderita *Thalasemia* akan mengalami permasalahan yang lebih kompleks bila dibandingkan dengan individu normal. Tidak semua tugas-tugas perkembangan pada masa anak dan masa remaja dapat mereka lalui dengan baik. Vonis dari dokter yang memeriksa mereka terkait dengan penyakitnya yang tidak dapat disembuhkan dan tidak dapat bertahan hidup lama membuat

kekhawatiran tersendiri bagi penderita. Disamping itu, tidak jarang penderita mengalami ejekan dari lingkungan sekitar, seperti teman-teman yang banyak mengejek dan menganggap penyakitnya adalah penyakit menular membuat penderita dijauhi teman-temannya.

Ketika penderita *Thalasemia* beranjak memasuki masa remaja, mereka dihadapkan pada kondisi yang lebih kompleks karena mereka memiliki tampilan fisik yang berbeda, hal ini tentu saja akan menjadi permasalahan bagi penderita. Pada masa ini peran kelompok teman sebaya sangatlah besar. Pengaruh lingkungan dalam menentukan perilaku cukup kuat. Selain itu, pada masa ini remaja lebih banyak melakukan kegiatan di luar rumah seperti kegiatan sekolah, ekstrakurikuler dan bermain dengan teman (Conger, 1991; Papalia & Olds, 2001). Umumnya pada masa remaja, kelompok teman sebaya merupakan sumber referensi utama bagi remaja dalam hal persepsi dan sikap yang berkaitan dengan gaya hidup, misalnya mengenai bagaimana cara berpakaian yang menarik, musik atau film apa yang sedang digemari dan sebagainya. Dari hal tersebut, dapat dipahami bahwa perkembangan sosial memberikan pengaruh pada kehidupannya, terutama dalam membentuk citra diri atau penghayatan mengenai *body image*. Dengan penyakit yang dideritanya ini penderita *Thalasemia* memiliki perasaan yang berbeda dengan remaja normal lainnya. Sering mereka merasa aneh, minder, malu karena tidak sempurna dengan tampilan fisik yang tidak normal.

Hasil temuan pada beberapa penderita *Thalasemia* terkait dengan kondisi yang dideritanya, dampak psikologis yang sering muncul, berupa reaksi-reaksi emosional seperti cemas akan kematian karena mengetahui vonis dokter yang mengatakan bahwa penyakit tersebut belum ada obatnya dan rata-rata penderita tidak akan dapat bertahan hidup lama, penderita merasakan sedih karena keadaan fisik yang mereka alami sehingga membuat dirinya tidak percaya diri ketika berada di lingkungan sosial, merasa diri tidak berguna karena penderita merasa serba terbatas dalam menjalani aktivitas, dan adanya anggapan bahwa orang disekitarnya tidak mencintai mereka dikarenakan orang tua yang sering bertengkar dan saling menyalahkan karena memiliki anak penyakitan sehingga penderita lebih sering menghabiskan waktu sendiri seperti berdiam diri di kamar.

Dalam aspek fisik, penderita menganggap dengan kondisi fisik yang sakit menghambat mereka melakukan aktivitas, merasa cepat lelah ketika melakukan aktivitas, karena organ limpa mengalami pembengkakan membuat perut membesar, kondisi ini membuat penderita tidak bisa tidur nyenyak. ketika Hb-nya berada dibawah normal penderita merasa sulit berkonsentrasi di saat guru sedang menjelaskan materi pelajaran, penderita merasa perlu dijelaskan berulang-ulang, penderita pun tidak bisa mengerjakan tugas dalam waktu yang lama, karena mengeluh pusing dan lelah. Dengan kondisi tubuh yang kecil dan menderita penyakit kronis mereka berpendapat tidak akan memiliki masa depan. Disamping itu, efek samping setelah mengkonsumsi obat adalah merasa mual dan terasa sakit ngilu diseluruh tubuhnya.

Penilaian penderita terhadap kehidupan mereka mempengaruhi penderita dalam menjalani hidupnya. Mereka kehilangan semangat untuk melakukan aktivitas sehari-hari, tampak pasrah dalam menghadapi penyakitnya dan lebih sering menampilkan perilaku maldaptif. Ada pula penderita yang memutuskan berhenti sekolah dan lebih memilih menghabiskan waktu di rumah tanpa melakukan aktivitas lain. Dalam hal pasangan, mereka merasa tidak percaya diri dengan tampilan fisik yang dialaminya sehingga mereka sering berfikir bahwa tidak ada yang tertarik pada mereka.

Namun demikian, dari hasil temuan terkait dengan penyakit yang dideritanya tidak semua penderita *Thalasemia* yang berusia remaja ini menampilkan perilaku yang negatif. Beberapa penderita menuturkan mereka tidak lagi dihantui rasa bersalah dan sedih. Mereka melakukan aktivitas sehari-hari sebagaimana remaja normal lainnya seperti bersekolah, berkumpul bersama teman-teman, dan merasa diterima oleh kelompok sosialnya. Mereka menyadari meski kemungkinannya usia mereka tidaklah panjang, tetapi mereka menolak untuk meratapi hidupnya dengan kesedihan dan hanya pasrah menunggu kematian. Mereka memiliki cita-cita dan berusaha melakukan hal-hal yang positif dalam hidupnya serta memilih dan menentukan pekerjaan apa yang dapat mereka lakukan dengan tetap mempertimbangkan keterbatasan yang mereka miliki. Mereka pun memiliki keyakinan bahwa vonis kematian penderita *Thalasemia* bukanlah vonis yang pasti, penderita menganggap bahwa orang-orang disekitarnya masih sayang dan peduli kepada mereka. Dengan pandangan seperti itu, mereka lebih menerima keadaannya sehingga perasaan cemas dan takut tidak lagi menghantui mereka.

Bila mencermati hasil temuan yang diperoleh dari para penderita *Thalasemia* ini sehubungan dengan kondisi fisiknya, maka kesehatan fisik yang dihadapi penderita *Thalasemia* ini akan mempengaruhi pada bagaimana cara mereka memahami dirinya, penyakitnya, pengobatan yang diterimanya dan kematian. Perawatan yang sering dan dalam jangka waktu yang panjang, rasa sakit yang ditimbulkannya, masa depan penderita, merupakan kondisi yang dapat memberikan dampak yang serius bagi kesehatannya sehubungan dengan penghayatannya tentang kebahagiaan dan kepuasan hidup (Muba, dalam Ida Hidayatullah, skripsi, 2013).

Persepsi terhadap kondisi yang dialami dapat bervariasi dan faktor yang mempengaruhi keterbatasan seseorang dapat berbeda-beda. Saat individu tidak dapat mengatasi masalah yang sedang dihadapi, baik fisiologis maupun psikologis, maka akan timbul emosi yang tidak menyenangkan dalam dirinya. Emosi yang tidak menyenangkan tersebut merupakan salah satu masalah psikologis yang membuat individu yang bersangkutan merasa tidak puas dan tidak bahagia di dalam kehidupannya. Demikian juga dengan penderita *Thalasemia*. Perasaan emosi negatif yang dirasakan dapat menimbulkan emosi yang labil, mudah tersinggung, gampang merasa dilecehkan, kecewa, tidak bahagia, perasaan kehilangan dan tidak berguna.

Namun pada penderita *Thalasemia* yang menunjukkan emosi yang cenderung positif, mereka menggunakan kesempatan untuk berkumpul dengan teman-temannya. Selain itu mereka berminat untuk melakukan kegiatan yang menyenangkan untuk mengisi waktu luang mereka seperti rekreasi, menyalurkan hobi, dan ada yang mengikuti latihan paduan suara di sekolahnya meski bukan sebagai anggota yang aktif.

Kondisi-kondisi tersebut mengindikasikan adanya evaluasi perasaan yang dipersepsi oleh para penderita *Thalasemia*, yaitu ada penderita yang mengevaluasi diri secara negatif dan ada penderita yang mengevaluasi diri secara positif. Penderita yang mengevaluasi diri secara positif memiliki penilaian yang lebih tinggi tentang hidupnya. Mereka dapat mengendalikan aspek-aspek penting dalam hidupnya seperti aspek kesehatan, rekreasi, hubungan sosial, kehidupan dengan keluarga, sehingga mereka merasa lebih puas dan merasa lebih bahagia dalam menjalani hidupnya bila dibandingkan dengan penderita yang mengevaluasi dirinya secara negatif.

Berdasarkan uraian yang telah diungkapkan tentang kesehatan serta perasaan sejahtera yang dihayati penderita *Thalasemia*, mengindikasikan adanya perasaan *subjective*

well-being pada penderita *Thalasemia*. *Subjective well-being* menurut Diener dan Lucas (1999), adalah evaluasi seseorang tentang kehidupannya, yang meliputi penilaian kognitif mengenai kepuasan hidup dan penilaian afektif mengenai *mood* dan emosi-emosi. *Subjective well-being* penting karena dengan seseorang memiliki penilaian yang lebih tinggi tentang kebahagiaan dan kepuasan hidup maka mereka cenderung bersikap lebih bahagia dan lebih puas. Dengan adanya perasaan puas dan bahagia maka dapat membantu individu tersebut dalam mengatasi masalah-masalah yang sedang dialaminya. Jika penderita *Thalasemia* memiliki *subjective well-being* yang baik maka dapat membuat mereka menikmati kehidupannya, karena individu yang memiliki *subjective well-being* yang baik atau tinggi pada umumnya memiliki sejumlah kualitas hidup yang mengagumkan (Diener, 2000), individu ini akan lebih mampu mengontrol emosinya dan menghadapi berbagai peristiwa dalam hidup dengan lebih baik. Dapat dikatakan bahwa *subjective wellbeing* adalah perasaan bahagia yang tercipta dari evaluasi hidup seseorang yang terdiri dari kepuasan hidup, kebahagiaan, pengalaman menyenangkan dan rendahnya tingkat *mood* negatif yang cenderung dapat membuat seseorang bersikap lebih bahagia dan lebih puas dalam hidupnya.

Selanjutnya, *subjective well-being* dibangun oleh dua komponen, yaitu (1) penilaian kognitif, adalah penilaian individu mengenai kepuasan hidup. Sedangkan kepuasan hidup adalah kondisi subyektif dari keadaan pribadi seseorang sehubungan rasa senang atau tidak senang sebagai akibat dari adanya dorongan atau kebutuhan yang ada dari dalam dirinya dan dihubungkan dengan kenyataan yang dirasakan. Seorang individu yang dapat menerima diri dan lingkungan secara positif akan merasa puas dengan hidupnya. (2) Penilaian afektif, adalah penilaian individu terhadap *mood* dan emosi yang sering dirasakan dalam hidup. Secara umum, komponen afektif *subjective well-being* dapat dikategorikan menjadi penilaian mengenai keberadaan afek-afek positif dan penilaian mengenai keberadaan afek-afek negatif. Afek positif mempresentasikan *mood* dan emosi yang bersifat menyenangkan, seperti cinta atau kasih sayang. Afek-afek positif dianggap sebagai bagian dari *subjective well-being* karena afek-afek positif tersebut merefleksikan reaksi individu terhadap sejumlah peristiwa dalam hidup yang berjalan sesuai dengan apa yang diinginkan. Sedangkan afek negatif mempresentasikan *mood* dan emosi yang tidak menyenangkan. Afek-afek negatif juga merefleksikan respon negatif yang dialami oleh individu sebagai reaksi yang ia berikan terhadap berbagai kondisi dan peristiwa dalam hidup mereka (Diener, 2006).

Berbagai hasil penelitian, literatur dan konsensus umum diantara para ahli telah menghasilkan sejumlah variabel yang dianggap sebagai prediktor *subjective well-being* yang signifikan. Prediktor-prediktor yang dimaksud (Argyle, 1987; Myres, 1992; Diener et al., 1999, dalam Compton, 2005), ialah:

- a. *Self-esteem*, merupakan prediktor yang paling penting untuk *subjective well-being*. *Self-esteem* yang tinggi membuat seseorang memiliki beberapa kelebihan termasuk pemahaman mengenai arti dan nilai hidup. Hal itu merupakan pedoman yang berharga dalam hubungan interpersonal dan merupakan hasil alamiah dari pertumbuhan seseorang yang sehat.
- b. Rasa tentang pengendalian yang bisa diterima, sering diartikan sebagai kepercayaan individu bahwa ia dapat berperilaku dengan memaksimalkan hasil yang baik dan meminimalkan hasil yang buruk
- c. Sifat terbuka, adalah salah satu prediktor *subjective wellbeing* yang signifikan
- d. Optimisme, pada umumnya, orang yang lebih optimis tentang masa depannya dilaporkan merasa lebih bahagia dan puas atas hidupnya. Optimisme dapat

dipandang sebagai keyakinan bahwa sesuatu akan menjadi lebih baik di masa depan.

- e. Hubungan sosial yang positif, hubungan sosial yang baik merupakan sesuatu yang diperlukan untuk membentuk *subjective well-being* yang tinggi pada individu. Akan tetapi hubungan sosial yang baik tidak secara otomatis membuat individu memiliki tingkat *subjective well-being* yang tinggi. Namun, individu dengan *subjective well-being* yang baik atau tinggi, biasanya memiliki hubungan sosial yang baik.
- f. f. Pemahaman tentang arti dan tujuan hidup, ketika seseorang aktif membangun berbagai macam tujuan yang bermakna bagi dirinya, maka kesejahteraan meningkat. Sejumlah penelitian telah menemukan bahwa orang-orang dengan iman terhadap agama yang lebih kuat, yang lebih memandang penting agama dalam hidupnya dan yang lebih sering mengikuti ibadah keagamaan dilaporkan memiliki tingkat kesejahteraan yang lebih tinggi. Salah satu alasan dari penemuan penelitian ini adalah karena agama memberikan arti pada tiap individu.
- g. Penyelesaian konflik dalam diri, terdapat hubungan negatif yang signifikan antara tingkat neurotisme dengan tingkat *subjective well-being*. Dengan kata lain, semakin rendah tingkat neurotisme maka semakin tinggi tingkat *subjective well-being*. Para peneliti telah menemukan bahwa semakin sedikit kepingan diri atau integrasi yang lebih baik dan kesesuaian antara berbagai aspek dalam satu pribadi, maka semakin tinggi kesejahteraan subjektif seseorang. Integrasi personal mungkin menjadi deskripsi yang lebih baik tentang apa yang dimaksud oleh prediktor *subjective well-being* ini.

Lebih lanjut, peneliti di bidang *subjective wellbeing* menemukan bukti-bukti yang menunjukkan bahwa beberapa dari prediktor sebenarnya dapat menyebabkan orang menjadi lebih bahagia dan lebih puas dengan kehidupan mereka. Dari 7 (tujuh) macam prediktor-prediktor tersebut terdapat 4 (empat) macam prediktor yang dapat meningkatkan *subjective wellbeing*, yaitu sikap terbuka, hubungan yang positif, makna tentang arti dan tujuan hidup, dan perasaan cemas yang rendah. Selanjutnya para peneliti meneliti bagaimana prediktor-prediktor tersebut mempengaruhi *subjective well-being* dan bagaimana prediktor-prediktor tersebut mampu mempengaruhi kehidupan dengan cara yang relatif konsisten yang dapat meningkatkan *subjective well-being*. Ada bukti bahwa sikap terbuka dan perasaan cemas yang rendah dapat memiliki pengaruh sebab akibat secara langsung terhadap tingkat *subjective well-being*. Ada juga bukti bahwa memiliki hubungan sosial yang positif dan memiliki pekerjaan dapat menyebabkan orang menjadi lebih bahagia. Namun bukti yang kurang kuat, namun masih terus diteliti, bahwa memiliki makna tentang arti tujuan hidup dapat menyebabkan orang menjadi lebih bahagia. Menariknya, arah pengaruh sebab akibat *self-esteem* dan sikap optimis kurang jelas, yaitu para peneliti masih belum yakin apakah kedua hal tersebut menjadi penyebab perasaan bahagia yang lebih besar atau tidak.

Jika remaja penderita Thalasemia ini memiliki *subjective well-being* yang baik maka dapat membuat mereka mampu menikmati kehidupannya, karena individu yang memiliki *subjective well-being* yang tinggi pada umumnya memiliki sejumlah kualitas hidup yang mengagumkan (Diener, 2000). Mereka akan lebih mampu mengontrol emosinya dan menghadapi berbagai peristiwa dalam hidup dengan lebih baik, akan mudah beradaptasi dengan lingkungan atau situasi yang dihadapi. Mereka akan cenderung lebih menikmati hidup karena mereka menjalaninya dengan rasa bahagia tanpa tertekan dan selalu berpikir positif. Selain itu juga mereka akan lebih mudah berbaur dengan orang-orang di sekitarnya sehingga mereka akan merasa nyaman.

Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran *subjective well-being* pada remaja penderita Thalasia Mayor di Yayasan POPTI Bandung.

Kegunaan Penelitian

- a. Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat membantu meningkatkan perasaan *subjective well-being* pada para remaja penderita Thalasia Mayor, khususnya yang berada di Yayasan POPTI Bandung.
- b. Memberikan informasi kepada pihak pengurus di Yayasan POPTI Bandung mengenai perasaan *subjective well-being* sehingga dapat meningkatkan kesejahteraan (perasaan puas dan bahagia) pada remaja penderita Thalasia Mayor.
- c. Bagi pihak pengurus di Yayasan POPTI Bandung agar dapat memberikan bantuan yang dapat meningkatkan perasaan *subjective well-being* (sejahtera), baik secara fisiologis, psikologis, maupun sosial, terutama bagi remaja penderita Thalasia yang memiliki perasaan *subjective well-being* yang rendah.
- d. Memberikan informasi mengenai perasaan *subjective well-being* sehingga dapat mengetahui pentingnya perasaan sejahtera pada remaja penderita Thalasia dan mampu menciptakan perasaan sejahtera tersebut pada diri penderita dengan lebih baik, juga bagi pihak keluarga.

METODE

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode penelitian deskriptif. Penelitian deskriptif merupakan penelitian yang dimaksudkan untuk mengumpulkan informasi mengenai status gejala yang ada, yaitu keadaan menurut apa adanya pada saat penelitian dilakukan. Penelitian deskriptif tidak memerlukan pengontrolan terhadap suatu perlakuan. Penelitian ini juga tidak dimaksudkan untuk menguji hipotesis tertentu, tetapi hanya menggambarkan keadaan yang sebenarnya tentang suatu variabel, keadaan atau gejala (Arikunto, 2000). Tujuan penelitian deskriptif ini adalah untuk menggambarkan secara cermat karakteristik dari suatu gejala atau masalah yang diteliti dalam suatu situasi. Jumlah subyek penelitian adalah 30 orang remaja yang menderita *Thalasia Mayor*. Sedangkan teknik pengambilan sampel penelitian adalah menggunakan teknik *purposive sampling*.

Variabel Penelitian

Variabel penelitian adalah suatu atribut atau sifat atau nilai dari orang, obyek atau kegiatan yang mempunyai variasi tertentu yang ditetapkan oleh peneliti untuk dipelajari dan kemudian ditarik kesimpulan (Sugiyono, 2012). Dalam penelitian ini, variabel yang akan diukur adalah variabel *subjective well-being*, yaitu *subjective well-being* pada remaja penderita *Thalasia Mayor* yang berada di Yayasan POPTI Bandung.

Definisi Operasional Variabel

Subjective well-being pada penelitian ini adalah seberapa besar kesesuaian remaja penderita *Thalasia Mayor* menilai pengalaman hidup yang diharapkan dengan pengalaman hidup yang dialami saat ini, sehubungan dengan kondisi yang dialaminya.

Komponen *subjective well-being* adalah sebagai berikut:

- a. **Kepuasan hidup**, yaitu seberapa besar kesesuaian antara kondisi diri dan lingkungan yang diharapkan remaja penderita Thalasemia dengan kondisi yang dialaminya.
- b. **Afek positif**, yaitu seberapa besar kesesuaian antara peristiwa-peristiwa yang terjadi pada remaja penderita Thalasemia memiliki perasaan senang menjalani kehidupannya.
- c. **Afek negatif**, yaitu seberapa besar kesesuaian antara peristiwa-peristiwa yang terjadi membuat remaja penderita Thalasemia memiliki perasaan tidak senang menjalani kehidupannya.

Alat Ukur

Alat ukur yang digunakan dalam penelitian ini menggunakan skala psikologi berupa kuesioner. Kuesioner merupakan teknik pengumpulan data yang dilakukan dengan cara memberi seperangkat pertanyaan atau pernyataan tertulis kepada responden untuk dijawabnya (Sugiyono, 2012). Kuesioner yang digunakan adalah kuesioner pertanyaan tertutup yang telah tersedia alternatif jawaban yang harus dipilih salah satu diantaranya sebagai jawaban yang paling tepat (benar). Alat ukur yang digunakan dalam penelitian ini mengacu pada alat ukur *subjective well-being* yaitu *Satisfaction With Life* (SWLS) dan *Scale of Positive and Negative Experience* (SPANE) dari **Diener** yang dimodifikasi kembali dan dikembangkan oleh peneliti, yang digunakan untuk mengetahui gambaran *subjective well-being* pada remaja penderita Thalasemia Mayor di Yayasan POPTI Bandung. Skala ini terdiri dari item *favourable* dan item *unfavourable*. Setiap item memiliki empat alternatif jawaban, yaitu SS (Sangat Sesuai), S (Sesuai), TS (Tidak Sesuai), dan STS (Sangat Tidak Sesuai).

Tabel 1.
Penilaian Skor Aspek Kepuasan Hidup dan Afek Positif

Jawaban	Skor item <i>favourable</i>	Skor item <i>unfavourable</i>
Sangat sesuai	4	1
Sesuai	3	2
Tidak Sesuai	2	3
Sangat Tidak Sesuai	1	4

Tabel 2.
Penilaian Skor Aspek Afek Negatif

Jawaban	Skor item <i>favourable</i>	Skor item <i>unfavourable</i>
Sangat sesuai	1	4
Sesuai	2	3
Tidak Sesuai	3	2
Sangat Tidak Sesuai	4	1

Penskoran dilakukan untuk setiap aspek. Skor diperoleh dengan menjumlahkan skor dari ketiga aspek *subjective well-being*. Hasil skor tersebut dinilai berdasarkan kategori tinggi dan kategori rendah. Kategori dalam *subjective well-being* pada penelitian ini sebagai berikut:

Tabel 3.
Kategori *Subjective well-being*

Kategori	Arti Kategori <i>subjective well-being</i>
Tinggi	Memiliki perasaan puas dalam kehidupannya, mengalami banyak afek positif dan sedikit afek negatif
Rendah	Memiliki perasaan tidak puas dalam kehidupannya, mengalami sedikit afek positif dan banyak afek negatif

Teknik yang digunakan dalam penelitian ini adalah teknik deskriptif, dimana teknik analisis data yang digunakan merupakan teknik statistik sederhana. Data-data yang didapat langsung dianalisis dan diinterpretasi secara deskriptif. Sedangkan untuk mendeskripsikan hasil penelitian digunakan frekuensi dan persentase (%).

ANALISIS DAN HASIL

Tabel 4.
Gambaran *Subjective Well-Being* keseluruhan

Kategori	Frekuensi	Persentase
Tinggi	11	36,6%
Rendah	19	63,4 %
Jumlah	30	100%

Deskripsi *Subjective Well-Being* Tiap Aspek :

(1) Aspek Kepuasan Hidup

Berdasarkan hasil pengukuran *subjective well-being* yang disusun peneliti, maka jumlah skor pada aspek kepuasan hidup adalah :

Tabel 5.
Aspek Kepuasan Hidup

Kategori	Frekuensi	Persentase
Tinggi	12	40%
Rendah	18	60%
Jumlah	30	100 %

Hasil pengukuran subyek penelitian dengan menggunakan alat ukur *subjective well-being* yang disusun peneliti, maka dapat disimpulkan bahwa 40 % (12 orang) memiliki aspek kepuasan hidup tinggi dan 60 % (18 orang) memiliki aspek kepuasan hidup rendah.

(2) Aspek Afek Positif

Berdasarkan hasil pengukuran subyek penelitian dengan menggunakan alat ukur *subjective well-being* yang disusun peneliti, maka hasil pengukuran untuk aspek afek positif adalah :

Tabel 6.
Aspek Afek Positif

Kategori	Frekuensi	Persentase
Tinggi	11	36,6%
Rendah	19	63,4%
Jumlah	30	100 %

Hasil pengukuran subyek penelitian dengan menggunakan alat ukur *subjective well-being* yang disusun peneliti, maka dapat disimpulkan bahwa 36,6 % (11 orang) memiliki aspek afek positif tinggi dan 63,4 % (19 orang) memiliki aspek afek positif rendah.

(3) Aspek Afek Negatif

Berdasarkan hasil pengukuran subyek penelitian dengan menggunakan alat ukur *subjective well-being* yang disusun peneliti, maka hasil pengukuran untuk aspek afek negatif adalah:

Tabel 7.
Aspek (*absent*) Afek Negatif

Kategori	Frekuensi	Persentase
Tinggi	11	36,6%
Rendah	19	63,4%
Jumlah	30	100 %

Hasil perhitungan pada tabel 6., maka dapat disimpulkan bahwa 36,6 % (11 orang) memiliki afek negatif rendah, artinya memiliki aspek *absent* afek negatif tinggi, dan 63,4 % (19 orang) memiliki afek negatif tinggi, yang berarti aspek *absent* afek negatif rendah. Berdasarkan hasil perhitungan data pengukuran *subjective well-being* pada subyek penelitian, diperoleh data bahwa persentase jumlah remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang tinggi dengan yang rendah menunjukkan perbedaan meskipun tidak signifikan, persentasenya memang lebih banyak pada remaja penderita *Thalasemia mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang rendah. Adapun persentase remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang rendah adalah 63,4% (19 orang), dan persentase remaja penderita *Thalasemia mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang tinggi adalah 36,6% (11 orang). Dengan persentase tersebut, berarti kecenderungan para remaja penderita *Thalasemia Mayor* di Yayasan POPTI Bandung lebih banyak yang memiliki kepuasan hidup yang rendah, merasakan sedikit afek positif dan merasakan banyak afek negatif. Artinya bahwa sebagian besar remaja penderita *Thalasemia Mayor* ini masih banyak yang merasakan ketidakbahagiaan dalam hidupnya. Hasil perhitungan pada tabel diatas, menunjukkan aspek-aspek *subyective wellbeing* sebagian besar berada dalam katagori rendah. Remaja yang menghayati *subyective wellbeing* rendah karena menampilkan ketiga aspeknya rendah atau salah satu aspeknya berada dalam kondisi yang rendah.

Menurut Diener, ketika terdapat salah satu aspek yang rendah atau kurang, maka dapat dikatakan *subjective well-being* tergolong rendah. Sedangkan yang dikatakan *subjective well-being* yang baik atau tinggi jika kondisi ketiga aspeknya berada dalam keadaan seimbang. Ketiga aspek dikatakan seimbang, jika ketiga aspeknya termasuk dalam kategori yang sama yaitu tinggi sehingga hal tersebut menunjukkan *subjective*

well-being yang baik. Selanjutnya Diener menjelaskan, jika individu memiliki *subjective well-being* yang baik atau tinggi maka dapat membuat mereka menikmati kehidupannya, karena individu yang memiliki *subjective well-being* yang tinggi pada umumnya memiliki sejumlah kualitas hidup yang mengagumkan. Individu ini akan lebih mampu mengontrol emosinya dan menghadapi berbagai peristiwa dalam hidup dengan lebih baik. Individu akan mudah beradaptasi dengan lingkungan terutama lingkungan sosial, akan lebih menikmati hidup karena mereka menjalaninya dengan rasa bahagia tanpa tertekan dan selalu berpikir positif. Selain itu juga individu akan lebih mudah berbaur dengan orang-orang disekitarnya sehingga mereka akan merasakan nyaman dengan keadaan dirinya, maupun ketika ia bersama-sama dengan orang lain.

Berdasarkan hasil wawancara, para remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang rendah, adalah remaja yang memiliki keluarga, namun karena beberapa hal, seperti kemampuan finansial orang tua yang rendah, sikap orang tua yang *over-protective*, atau ada orang tua yang bercerai, remaja yang memiliki kehidupan sosial yang terbatas. Kondisi ini menimbulkan perasaan negatif dan menjadi sulit untuk beradaptasi dengan kondisi yang dihadapinya. Dalam penuturan yang lain, beberapa remaja ada yang merasa bosan karena tidak ada yang bisa dilakukan baik di rumah, maupun ketika ia berada di sekolah. Kondisi fisik yang berbeda dengan individu normal lainnya, seperti perut membuncit, pertumbuhan fisik terhambat, kulit menghitam membuat remaja mengalami keterbatasan untuk melakukan berbagai aktifitas di lingkungan sosial. Teman-teman yang menunjukkan sikap menjauh, merupakan salah satu aspek yang penderita menjadi sulit membina pertemanan. Simptom fisik yang penderita alami akibat efek samping dari pengobatan membuat penderita merasa terganggu. Transfusi yang mereka lakukan pun memiliki efek samping bagi kondisi tubuh penderita, zat besi yang terus menumpuk akibat transfusi yang dilakukan membuat limpa membesar atau membengkak. Kondisi seperti itu membuat fisik penderita tidak nyaman ketika melakukan aktivitas, perut yang membesar membuat penderita tidak nyaman dan merasa sesak ketika tidur. Meskipun dari proses transfusi terdapat efek samping bagi tubuhnya, penderita mengaku setelah melakukan transfusi mereka masih dapat melakukan aktivitas kembali karena penderita merasa kondisi tubuhnya menjadi jauh lebih baik.

Jika melihat hasil pengukuran mengenai *subjective well-being* pada remaja penderita yang memiliki *subjective well-being* rendah, kondisi fisik yang sakit dan dampak negatif dari lingkungan terkait penyakitnya dirasakan mempengaruhi penderita dalam melakukan aktifitasnya. Penyakit yang dialami dianggap dapat menghambat dirinya untuk beraktifitas. Penilaian yang negatif pada kondisi fisiknya membuat penderitapun merasa tidak tenang ketika melakukan aktifitas karena ada ketakutan Hbnya menurun. Kondisi yang sakit membuat mereka merasa cepat lelah ketika harus sekolah. Umumnya mereka merasakan ketidak puasan akan peran dan keterlibatannya dalam aktifitas sosial, penderita merasa kecewa dengan terbatasnya kondisi fisik mereka yang menghambat dalam mereka berinteraksi di lingkungan sosial.

Sedangkan para remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki tingkat *subjective well-being* yang baik atau tinggi adalah para remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki keluarga atau orang tua yang memberikan dukungan, sikap orang tua yang terbuka, juga mereka memiliki teman-teman yang dirasakan menerima diri mereka sebagai penderita *Thalasemia Mayor*. Remaja yang dapat menggabungkan pengalaman tindakan pada suatu kesimpulan yang positif akan memiliki pemahaman *subjective well-being* yang lebih baik.

Apabila melihat hasil perhitungan, salah satu atau dua aspek yang tinggi, maka dapat disimpulkan bahwa pada penderita aspek tersebut sudah optimal adalah aspek yang tinggi tersebut, namun tidak dapat langsung disimpulkan bahwa penderita tersebut memiliki *subjective well-being* yang tinggi. Ketika masih terdapat aspek yang rendah atau belum optimal maka penderita tersebut tetap dikatakan memiliki *subjective well-being* rendah karena ketiga aspek tersebut belum berada dalam kondisi yang seimbang. Untuk menilai *subjective well-being* harus melihat ketiga aspek secara keseluruhan.

SIMPULAN DAN SARAN

Pengalaman yang dialami penderita terkait bagaimana perlakuan teman-teman, guru, orang tua dan orang-orang terdekat sangatlah penting, karena mempengaruhi penderita ketika ia berada di lingkungan sosial. Adanya pengalaman yang negatif di lingkungan, seperti teman-teman yang mengejeknya, perlakuan dari guru-guru yang dirasakan membedakan dirinya dengan siswa lain, teman-teman menjauhi, kondisi orang tua yang menunjukkan sikap-sikap tertentu, merupakan kondisi yang menimbulkan perasaan tidak puas akan interaksinya dengan orang lain.

Hasil perhitungan pada remaja penderita Thalasemia Mayor mengenai *subjective wellbeing* dalam kategori rendah, meskipun mereka berada dalam kelompok *subjective wellbeing* rendah, tetapi terdapat penderita yang menampilkan aspek *subjective wellbeing* yang cenderung tinggi pada ketiga aspeknya. Artinya meskipun mereka memiliki *subjective wellbeing* rendah tidak semata-mata seluruh penderita menampilkan ketiga aspek *subjective wellbeing* yang rendah pula. Penderita yang memiliki *subjective well-being* yang cenderung tinggi, mereka cenderung sudah memiliki penilaian yang lebih positif pada aspek fisik dan psikologisnya. Mereka sudah menerima kondisi fisiknya dan menuturkan penyakitnya bukanlah aspek yang dapat menghambatnya beraktifitas. Hanya saja mereka cenderung pasif dalam menampilkan minat sosialnya sehingga meskipun mereka sudah merasa puas dengan hidupnya, mereka membutuhkan dorongan atau *support* dari lingkungan atau orang lain. Keyakinan penderita untuk dapat hidup layaknya individu yang sehat membuat mereka terus berjuang untuk tetap menjalani rutinitas atau aktifitas sehari-hari, seperti kegiatan sekolah, mengikuti kegiatan ekstrakurikuler, bermain bersama teman-teman, dan bahkan bekerja. Mereka berkeyakinan meskipun fisik mereka sakit, bukan berarti mereka tidak bisa melakukan apa-apa. Mereka berfikir bahwa mereka memiliki kesempatan yang sama pula untuk menjalani kehidupan dengan baik.

Saran

Berdasarkan hasil pengukuran yang telah dilakukan bahwa remaja penderita *Thalasemia Mayor* yang memiliki orang tua yang cenderung *over protective* terhadap kondisi remaja tersebut, merupakan salah satu faktor yang memberikan kontribusi pada rendahnya penghayatan *subjective well-being*. Orang tua sering melarang pada penderita untuk melakukan kegiatan-kegiatan yang akan berdampak pada cepat lelahnya fisik penderita. Sehingga penderita menjadi sulit untuk mengembangkan kemandirian atau untuk memenuhi kebutuhan sehari-harinya dan merasa terbatas karena kondisi fisiknya.

Sedangkan pada penderita yang memiliki *subjective well-being* yang tergolong baik atau tinggi, selain memiliki latar belakang sosial – ekonomi yang tergolong menengah ke atas, sikap orang tua yang terbuka dan senantiasa *mensupport* kebutuhan remaja. Kondisi

ini mengembangkan sikap mandiri pada remaja dan menumbuhkan keberanian dalam mengatasi hambatan terutama ketika ia berada di sekolah.

DAFTAR PUSTAKA

- Arikunto, Suharsimi. (2002). *Manajemen penelitian*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Frisch, Michael B. (2006). *Quality of life therapy : Applying a life satisfaction approach to positive psychology and cognitive therapy*. Canada: Wiley.
- Hurlock, Elizabeth B. (1996). *Psikologi perkembangan : Suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*. Edisi Kelima. Jakarta: Erlangga.
- Mulyani, Sri Surtini, (2012). Studi deskriptif mengenai kualitas hidup pada remaja thalasemia mayor di rumah sakit Hasan Sadikin Bandung. *Skripsi (tidak diterbitkan)*. Bandung : Fakultas Psikologi Universitas Islam Bandung.
- Noor, Hasanuddin, Drs.,MSc, (2009). *Psikometri – Aplikasi Dalam Penyusunan Instrumen Pengukuran Perilaku*. Bandung: Fakultas Psikologi UNISBA.
- Papalia, Diane., Ruth Feldman.(2001). *Menyelami perkembangan manusia, edisi 12 buku 1*. Jakarta: Penerbit Salemba Humanika.
- Prabowo, M.Psi, Adhyatman & Yuniardi, M.Psi, Salis M. (2011). Pengaruh *group positive psychotherapy* terhadap psychological well-being mahasiswa. *Jurnal Penelitian*. Malang: Fakultas Psikologi Muhammadiyah.
- Santrock, John C.(1996). *Adolescence edisi keenam*. Jakarta: Erlangga.
- Sarafino, Edward P. (2007). *Health psychology, sixth edition*. Amerika: Wiley.
- Ula, Ida Hidayatul, (2013). Studi deskriptif subjective wellbeing pada lansia penghuni Panti Sosial Tresna Werdha (PSTW) Budi Pertiwi Bandung. *Skripsi (tidak diterbitkan)*. Bandung : Fakultas Psikologi Universitas Bandung.
- Weatherall, DJ & Clegg, J.B.(2001). *The Thalassaemia Syndromes fourth edition*. Australia: Blackwell Science.