

MAKNA H IDUP THALLER (PENYANDANG THALASSEMIA)

THALLER MEANING OF LIFE (PEOPLE WITH THALASSEMIA)

Oleh: Laeli Nurrohmah Bimbingan dan Konseling Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Yogyakarta, laelin81@gmail.com

Abstrak :

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui makna hidup penyandang thalassemia. Penelitian ini berdasarkan tingginya jumlah penyandang thalassemia di Indonesia. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif metode studi kasus. Tiga orang subyek ditentukan dengan teknik *purposive*. Metode pengumpulan data menggunakan wawancara dan observasi. Data dianalisis dengan menggunakan reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Uji keabsahan data menggunakan triangulasi data, yaitu triangulasi teknik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ketiga subjek sudah menemukan makna hidup dengan versinya masing-masing, terlihat dari ke enam aspek makna hidup (tujuan hidup, kepuasan hidup, kebebasan, sikap terhadap kematian, pikiran tentang bunuh diri, dan kepatasan hidup), masing-masing ada yang dimiliki subjek, meskipun ada beberapa yang belum. Ketiga subjek juga sudah menerima kondisi mereka saat ini, sehingga sudah tidak mempermasalahakan dan memikirkan penyakit mereka, namun lebih fokus kepada kegiatan mereka sehari-hari.

Kata kunci : makna hidup, *thaller*, thalassemia.

Abstract :

This research aims to find out the meaning of life of people with thalassemia. This research is based on the high number people with thalassemia in Indonesia. This research used qualitative approach with the case study method. Three subjects selected by purposive technique. Methods of data collection used interview and observation. Data were analyzed using data reduction, data presentation, and conclusion. The validity test of the data uses data triangulation, namely technique triangulation. The results show that the tree subjects had found the meaning of life with their respective versions, it can be seen from the six aspects of the meaning of life (the purpose of life, life satisfaction, freedom of will, in reaction to the death, thoughts about suicide, and life appropriateness), each of which is owned by the subject, even though there are some who have not. The three subjects also accepted their current conditions, so they had no problem and thought about their illness, but they were more focused on their daily activities.

Keywords: meaning of life, thaller, thalassemia.

PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan salah satu penyakit kronis yang tidak bisa disembuhkan dan termasuk dalam golongan penyakit tidak menular yang rentan terjadi komplikasi. Thalassemia merupakan penyakit keturunan (*genetic*), yang diturunkan dari kedua orang tua yang merupakan pembawa sifat thalassemia.

Thalassemia adalah penyakit kelainan darah yang ditandai dengan kondisi sel darah merah (eritrosit) yang mudah rusak atau lebih pendek umurnya dari sel darah normal pada umumnya, yaitu 120 hari (Sukri, 2016). Belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit ini. Untuk sementara pengobatan penyakit ini hanya dilakukan dengan pemberian

transfusi darah setiap bulan. Jika pun diberi obat maka itu hanya untuk meringankan atau mengobati efek transfusi saja.

Salah satu efek dari transfusi darah adalah penumpukan zat besi di dalam tubuh penyandang thalassemia. Penumpukan tersebut dapat berada di organ mana saja, di limpa, hati, kulit, bahkan jantung. Penumpukan tersebut dapat menyebabkan komplikasi penyakit lain seperti ginjal, bahkan jantung yang dapat menyebabkan kematian bagi si penyandang.

Jumlah penyandang thalassemia di Indonesia tergolong tinggi. Pada tahun 2017, terdapat sebanyak 9.131 total penyandang thalassemia di Indonesia. Dari jumlah tersebut, jika dikategorikan menurut kelompok umur adalah, sebanyak 4.710 orang dengan umur di bawah 15 tahun, 2.036 orang usia 15-30 tahun, dan 282 orang dengan umur di atas 30 tahun (Detik.com, 10 Mei 2017). *World Health Organization* (WHO) menyatakan, insiden pembawa sifat thalassemia di Indonesia berkisar 6-10%, artinya dari setiap 100 orang, 6-10 orang adalah pembawa sifat thalassemia. Karena penyakit ini merupakan penyakit yang diturunkan, maka penyandang penyakit ini telah terdeteksi sejak masih bayi (web.rshs.co.id). Oleh karena terdeteksi sejak masih bayi, penyandang thalassemia kebanyakan berada di usia sekolah maupun usia produktif.

Salah satu dampak dari penyakit ini pada sisi psikologis adalah, baik disadari atau tidak, namun harus diakui bahwa individu *thaller* (penyandang thalassemia) akan memiliki perasaan tidak nyaman terhadap lingkungannya, dan di dalam pergaulan pun mereka akan cenderung tertutup, walaupun tidak semua *thaller* seperti itu (Sukri, 2016). Hal ini disebabkan oleh bentuk fisik mereka yang agak berbeda dengan anak normal lainnya. Tanda-tanda fisik anak yang terkena thalassemia antara lain : dahi lebar dan menonjol, jarak kedua mata menjadi lebih jauh, hidung pesek, badan kurus, dan perut

yang besar (karena perbesaran limpa, dan hal ini membuat tubuh terlihat tidak proporsional).

Menurut penelitian Mahityutthana di Thailand pada tahun 2007 dan Ismail di Malaysia pada tahun 2006 (dalam Aji, Aryudi, dkk, 2009) menyatakan bahwa penyandang thalassemia memiliki kualitas hidup yang buruk terutama dalam fungsi sekolah. Buruknya fungsi sekolah diduga akibat tingginya frekuensi anak dengan thalassemia yang harus meninggalkan sekolah untuk mendapat pengobatan di rumah sakit. Pada penelitian tersebut faktor yang berhubungan dengan fungsi sekolah adalah adanya perubahan fisik. Hal tersebut dapat dikaitkan dengan penelitian Humris WE9 yang menyatakan bahwa penampilan penyandang thalassemia menyebabkan citra yang kurang baik, timbulnya rasa malu, penolakan untuk bergaul, dan bersekolah. Hal ini sejalan dengan pengakuan dari salah satu orangtua penyandang (Medikanews, 14 Agustus 2018) yang menyebutkan bahwa anaknya mengalami putus sekolah karena sering diejek dan tidak ada yang mau berkawan dengan mereka karena takut menular penyakit.

Menurut Republika.co.id yang rilis pada 06 Desember 2011, sedikitnya 60 orang dari 123 penyandang Thalassemia di Tasikmalaya ternyata putus sekolah atau keluar dari tempat sekolahnya karena berbagai alasan. Angka tersebut bukanlah jumlah yang sedikit, hampir separuh penyandang Thalassemia yang putus sekolah. Di sini peran bimbingan dan konseling dibutuhkan. Guru bimbingan dan konseling (BK) perlu menyadari adanya kehadiran penyandang thalassemia yang ada di sekolah. Guru BK juga diharapkan bisa mensosialisasikan kepada seluruh warga sekolah tentang apa itu thalassemia, agar mereka tidak salah paham dan dapat menerima para *thaller*, sehingga tidak ada lagi bullying secara verbal maupun non-verbal yang disebabkan oleh keadaan fisik penyandang thalassemia yang berbeda dari individu normal pada umumnya. Selain itu

juga guru BK diharapkan dapat merangkul para *thaller* agar mereka memiliki rasa percaya diri untuk menghadapi lingkungannya.

Di Kabupaten Banyumas sendiri yang memiliki penyandang Thalassemia cukup banyak yaitu kurang lebih sebanyak 400 orang (suara merdeka), keadaanya tidak jauh berbeda. Masih banyak penyandang Thalassemia yang putus sekolah, mulai dari tingkat SD, SMP, dan SMA. Tapi ada juga penyandang Thalassemia yang sudah menyelesaikan studi sampai dengan S1. Meskipun belum diketahui secara pasti berapa jumlahnya, namun saat penulis berkunjung ke lokasi, penulis menemui beberapa thaller baik yang putus sekolah maupun yang bersekolah sampai dengan S1.

Thaller yang ditemui oleh penulis tersebut, yang pertama adalah NAT. NAT berasal dari Brebes dan berusia 21 tahun. NAT merupakan lulusan SMK dan kini dia membuka usaha berjualan *pentol*. NAT melakukan transfusi darah sejak masa bayi.

Kemudian ada EW (23 tahun). EW berasal dari Purbalingga, kabupaten yang bertetangga dengan Kabupaten Banyumas. EW adalah penyandang Thalassemia yang sudah menjalani transfusi sejak masa bayi hingga sekarang. EW hanya lulusan SMP saja dan kini EW sudah menikah.

Lalu yang terakhir ada MA (23 tahun). MA berasal dari Karangpucung, Cilacap. MA merupakan lulusan S1 di sebuah universitas swasta ternama di Purwokerto. Kini MA bekerja sebagai guru honorer di SMK swasta di dekat rumahnya.

Dari ketiga subjek tersebut ada yang memilih putus sekolah dan ada yang tetap melanjutkan sampai S1 serta menjalani kehidupan yang bermanfaat. Keadaan tersebut salah satunya tergantung bagaimana mereka memaknai kehidupan mereka. Seseorang yang merasa tidak punya makna hidupnya, seringkali berfikir untuk apa dia hidup. Dengan kata lain mereka akan menjalani kehidupan mereka

dengan bermalas-malasan tanpa gairah hidup dan bahkan tidak ingin hidup lagi.

Begitu pula dengan penyandang thalassemia, dengan keadaan fisik mereka yang berbeda dengan anak lain, keharusan transfusi setiap bulannya, kelelahan fisik yang dirasakan akibat hemoglobin yang rendah, bukan tidak mungkin hal tersebut membuat mereka lelah atau bosan dalam menjalani hidup. Maka ada sebagian yang hidup dengan biasa-biasa saja dan ada juga yang bersemangat dalam menjalani hidup dan melakukan aktivitas seperti orang normal lainnya dan mengukir prestasi setinggi-tingginya baik dalam bidang akademik, non-akademik, maupun karir.

Berdasarkan penjelasan di atas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang bagaimana penyandang thalassemia memaknai hidup mereka. Tujuannya untuk mengetahui bagaimana subyek memaknai kehidupan mereka, yang tentunya berbeda-beda tergantung pengalaman yang mereka miliki. Oleh karena itu penelitian ini menggunakan metode studi kasus, karena hasil penelitian ini tidak bisa digeneralisasikan. Judul dari penelitian ini adalah “Makna Hidup *Thaller* (Penyandang Thalassemia)”.

METODE PENELITIAN

Jenis Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan penelitian kualitatif dengan metode studi kasus yang bertujuan untuk mengetahui dan mendeskripsikan makna hidup penyandang thalassemia secara mendalam.

Setting Penelitian

Penelitian ini dilakukan di rumah masing-masing subjek. Rumah ketiga subjek tersebut berada di kabupaten yang menjadi bagian dari Karasidenan Banyumas, yaitu Kabupaten Brebes, Kabupaten Purbalingga, dan Kabupaten Cilacap. Penelitian dilakukan di rumah masing-masing subjek mengingat dari kondisi dan kesibukan masing-masing subjek. Penelitian ini juga dilakukan di RSUD Banyumas yang mana merupakan

tempat para subjek melakukan transfusi darah. Penelitian ini dilakukan dari bulan Oktober sampai November 2018.

Sumber Data

Dalam penelitian ini, peneliti menentukan subjek penelitian menggunakan teknik *purposive* yaitu berdasarkan tujuan dari penelitian ini. Sugiyono (2007: 219) menjelaskan bahwa *purposive* merupakan teknik pengambilan sampel sumber data dengan pertimbangan tertentu. Dalam penelitian ini pertimbangannya yaitu:

- 1) subjek sudah berusia dewasa (20 tahun ke atas),
- 2) sudah terdiagnosis thalassemia sejak masa bayi/kanak-kanak,
- 3) mengalami putus sekolah atau sekolah hingga sarjana.

Metode dan Instrumen Penelitian

Dalam penelitian ini, untuk memperoleh data yang diperlukan, peneliti menggunakan teknik pengumpulan data berupa wawancara mendalam dan observasi non-partisipan. Dalam penelitian kualitatif yang menjadi instrumen atau alat penelitian merupakan peneliti itu sendiri. Dijelaskan oleh Sugiyono (2007: 222) bahwa peneliti kualitatif sebagai *human instrument*, berfungsi menetapkan fokus penelitian, memilih informan sebagai sumber data, melakukan pengumpulan data, menilai kualitas data, menafsirkan data dan membuat kesimpulan atas hasil temuannya.

Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan teknik pengumpulan data berupa wawancara, observasi, dan triangulasi teknik, sehingga instrumen yang digunakan berupa pedoman wawancara dan pedoman observasi.

Teknik Analisis Data

Teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah analisis dalam model Miles dan Huberman. Langkah-langkah dalam proses analisis datanya adalah reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil penelitian mengenai makna hidup *thaller* (penyandang thalassemia), diperoleh 6 aspek makna hidup yang muncul pada ketiga subyek, yaitu sebagai berikut:

a. Tujuan Hidup

Berdasarkan hasil penelitian, Subjek NAT sudah memiliki tujuan hidup. Saat ini tujuan hidupnya adalah membahagiakan orang tuanya yang telah banyak berkorban untuknya. Orang tua dan sahabat adalah orang yang berarti dan membuatnya bertahan hidup. Subjek EW belum memiliki tujuan hidup yang spesifik saat ini. Namun subjek EW memiliki orang yang berarti dan membuatnya bertahan hidup, yaitu orang tua dan suaminya. Karena kini ia sudah berkeluarga dan sedang mengandung. Subjek MA ingin membangun usaha *EO* yang bergerak di bidang dekorasi background. Subjek MA juga memiliki orang-orang yang berarti dalam hidupnya dan yang menguatkannya, yaitu orang tua, adik, keluarga besar, serta "*someone*".

Pemaparan di atas menunjukkan bahwa ketiga subjek sudah menemukan makna hidup mereka. Hal ini sejalan dengan Tasmara (1999) yang mengemukakan bahwa makna hidup adalah sebuah keyakinan serta cita-cita paling mulia yang dimiliki seseorang, setiap individu menginginkan suatu makna hidup yang akan mewarnai perilaku dan kepuasan batinnya serta menjadi arahan segala kegiatannya dalam kehidupannya di dunia. Ketiga subjek telah memiliki tujuan mereka masing-masing yang menjadi arahan kegiatan mereka dalam menjalani kehidupannya sehari-hari.

Menurut Kartono (2003), dalam kondisi tersebut obat mujarab yang diperlukan paling pertama oleh si penderita adalah pemahaman terhadap perasaan-perasaan dan kegelisahan hatinya. Pada ketiga subjek di atas, orang-orang yang berperan penting dalam hidup mereka dan dapat memahami perasaan serta kegelisahan mereka adalah orang-orang

terdekat mereka. Orang-orang tersebut adalah orang tua dan sahabat bagi subjek NAT, orang tua dan suaminya bagi subjek EW, serta orang tua, adik, keluarga besar, dan kekasih bagi subjek MA. Oleh karena itu, ketiga subjek menjadikan orang-orang tersebut sebagai tujuan hidupnya dan dapat menemukan makna hidup dari mereka.

b. Kepuasan Hidup

Hasil penelitian menunjukkan bahwa Subjek NAT merasa bisa menikmati kehidupannya dengan kondisinya saat ini, dan juga merasa hidupnya penuh makna. Hal ini dikarenakan orang-orang terdekat NAT seperti orang tua dan sahabat-sahabatnya yang membuatnya menjadi lebih kuat. Subjek EW mengakui bahwa ia bisa menikmati kehidupannya saat ini. Subjek EW merasa kehidupannya penuh makna karena ia dipenuhi perhatian dari keluarganya, terutama dari orang tua dan suaminya. Subjek EW sering menghabiskan waktunya berjalan-jalan dengan orang tua dan suaminya. Subjek MA bisa menikmati kehidupannya dengan kondisinya saat ini. Berkat dukungan dari keluarga dan teman-temannya yang tidak pernah mempermasalahkannya kondisinya yang sakit. Subjek MA merasa hidupnya bermakna, karena subjek MA yakin bahwa dengan ia diberi ujian sakit oleh Allah, akan ada rencana indah yang lebih baik lagi untuk dia ke depannya. Subjek MA juga merasa hidupnya menyenangkan seperti orang lain dan seperti kehidupan orang normal lainnya.

Pemaparan di atas sejalan dengan Bastaman (2007) yang mengemukakan bahwa makna hidup dapat ditemukan dalam setiap keadaan yang menyenangkan maupun dalam penderitaan. Ketiga subjek di atas tetap bisa menikmati kehidupan mereka dan merasa kehidupan mereka penuh makna, karena mereka sudah tidak terlalu mempermasalahkannya dan memikirkan kondisi mereka yang sedang sakit. Mereka lebih fokus dalam menjalani kehidupan sehari-hari mereka dan mereka tidak merasa jauh berbeda dari individu normal pada umumnya. Mereka tetap bisa

menjalani kehidupan yang menyenangkan seperti kebanyakan orang lainnya.

Lagi-lagi dukungan dari keluarga dan orang-orang terdekat yang dapat membuat ketiga subjek dapat menikmati kehidupannya meskipun menyandang sakit thalassemia. Dukungan serta kasih sayang yang diberikan oleh keluarga kepada penyandang thalassemia, dapat menggantikan penolakan lingkungan terhadap mereka. Faktor lingkungan seharusnya mendukung kehidupan jasmani dan rohani agar menyebabkan individu dapat berkembang (Arifin, 2015), namun dalam kasus penyandang thalassemia malah mengejek dan bahkan menolak mereka untuk bersosialisasi bersama. Oleh karena itu saat lingkungan sosial menolak mereka, maka keluargalah yang menggantikan peran penting mereka, karena keluarga adalah lingkungan sosial pertama yang secara aktif dapat memengaruhi individu, dan mempunyai peranan yang sangat penting dalam pembentukan individu. Dari curahan kasih sayang yang diberikan oleh keluarga dan orang-orang terdekat mereka, hal itulah yang membuat ketiga subjek tetap dapat menikmati kehidupannya meskipun mempunyai sakit thalassemia. Subjek MA bahkan merasa hidupnya menyenangkan seperti orang lain dan seperti kehidupan orang normal lainnya.

c. Kebebasan

Berdasarkan hasil penelitian, Subjek NAT tidak merasa terkekang terkait dengan kondisinya saat ini. Menurut subjek NAT, ia bebas melakukan apapun seperti orang lain, karena perbedaan dia dengan individu normal hanya sedikit. Perbedaannya hanya terletak pada keharusan transfusi darah. Subjek NAT mengatakan bahwa asalkan ada niat pasti bisa melakukan hal seperti yang orang lain lakukan. Subjek EW sempat merasa terkekang sebelum ia mempunyai suami. Subjek EW sempat dilarang oleh orang tuanya untuk berkenalan dengan lawan jenis. Namun setelah diperbolehkan untuk dekat dengan lawan jenis, bahkan kini

telah menikah, subjek EW tidak merasa terkekang lagi dengan kondisinya saat ini. Akan tetapi subjek EW mengaku kesulitan untuk mengekspresikan diri di hadapan orang lain, karena kurang pede dengan kondisi fisiknya. Hal yang membuat subjek MA merasa terkekang adalah, ketika harus bepergian jauh dan tinggal di tempat yang baru. Subjek MA khawatir jika di tempat baru yang jauh tersebut, ia akan kesulitan untuk melakukan transfusi. Hal tersebut terjadi karena subjek MA memikirkan kemungkinan terburuk dulu sebelum melakukan suatu hal. Subjek MA juga merasa bebas untuk menyalurkan hobi atau mengekspresikan dirinya. Karena subjek MA merasa itu adalah hal yang menyenangkan, sehingga ia tidak merasa lelah.

Khoirul Anwar (2015) mengemukakan bahwa, kebebasan hadir manakala ada kemungkinan-kemungkinan yang bisa dijadikan pilihan, karena pilihan selalu meniscayakan adanya keragaman alternatif yang bisa ditempuh atau dijalani oleh setiap persona yang bebas. Hal ini sejalan dengan ketiga subjek di atas. Meskipun awalnya sempat merasa terkekang, namun pada akhirnya mereka sudah tidak merasakan hal itu lagi karena mereka memilih kemungkinan lain sebagai alternatif pilihan.

Subjek NAT merasa bebas melakukan apa saja yang diinginkan dengan kondisinya saat ini, karena ia merasa tidak berbeda jauh dari individu normal pada umumnya. Subjek EW yang pernah merasa terkekang sebelum menikah, karena ia sempat tidak diperbolehkan oleh orang tuanya untuk dekat dengan lawan jenis. Namun setelah diizinkan dan kini telah menikah, ia tidak merasa terkekang lagi. Hampir sama dengan EW, ada hal yang membuat subjek MA merasa terkekang yaitu saat bepergian jauh, karena subjek MA memikirkan tempat untuk melakukan transfusi darah. Namun selain itu subjek MA merasa bebas untuk menyalurkan hobi atau mengekspresikan dirinya. Karena subjek

MA merasa itu adalah hal yang menyenangkan, sehingga ia tidak merasa lelah. Pada intinya, ketiga subjek memilih kemungkinan lain yang bisa dijadikan pilihan, dibanding dengan meratapi nasibnya dan terkungkung dalam batasannya sendiri. Mereka lebih memilih berjuang daripada harus menyerah dengan keadaan.

Kartono (2003) menyatakan situasi sosial yang rumit dan sulit, dapat menyebabkan banyak tekanan batin dan gangguan psikis terhadap orang sakit tersebut. Hal itu membuat semakin menumpuklah permasalahan yang ada, dan memunculkan kebingungan, kecemasan, rasa panik, dan gangguan psikis lainnya. Namun pada kasus ketiga subjek di atas, dihadapi dengan sikap yang berbeda-beda. Subjek NAT merasa bebas melakukan apa saja yang diinginkan dengan kondisinya saat ini, karena ia merasa tidak berbeda jauh dari individu normal pada umumnya. Subjek EW sudah tidak merasa terkekang lagi, namun masih merasa kesulitan saat harus mengekspresikan dirinya di hadapan orang lain, karena sampai saat ini subjek EW masih kurang percaya diri dengan kondisi fisiknya yang sedikit berbeda dari individu normal pada umumnya.

Pada subjek MA sendiri merasa kurang bebas saat bepergian jauh, karena subjek MA memikirkan tempat untuk melakukan transfusi darah. Subjek MA masih mengkhawatirkan apakah tempat untuk transfusinya nanti akan nyaman tempat ia melakukan transfusi seperti biasanya, yaitu di RSUD Banyumas. Namun selain itu subjek MA merasa bebas untuk menyalurkan hobi atau mengekspresikan dirinya. Karena subjek MA merasa itu adalah hal yang menyenangkan, sehingga ia tidak merasa lelah.

d. Sikap terhadap Kematian

Hasil penelitian menunjukkan bahwa, menurut subjek NAT, siap atau tidak siap, tetap harus siap saat menghadapi kematian. Subjek EW belum siap menghadapi kematian karena masih ingin membangun keluarga dan memiliki anak. Menurut

subjek MA, siap atau tidak siap, tetap harus siap dalam menghadapi kematian. Tidak pernah sekalipun terbesit dalam pikirannya, rasa takut meninggal karena thalassemia.

Penelitian Quinn & Reznikoff (dalam Wijayanti, 2012) menunjukkan bahwa individu yang mampu memberikan arti/makna pada hidupnya, akan mempunyai tingkat kecemasan terhadap kematian yang rendah. Hal ini sejalan dengan subjek NAT dan MA, yang menyatakan bahwa siap atau tidak siap, tetap harus siap saat menghadapi kematian. Subjek MA bahkan mengatakan bahwa tidak pernah sekalipun terbesit dalam pikirannya, rasa takut meninggal karena thalassemia. Subjek MA meyakini bahwa walaupun ia memiliki sakit thalassemia atau tidak, kalau sudah waktunya ia untuk meninggal, pasti ia akan meninggal. Lain halnya dengan subjek EW yang belum siap menghadapi kematian karena masih ingin membangun keluarga dan memiliki anak. Subjek EW juga belum memikirkan tentang kematian serta masih bingung terkait cara menyikapi kematian.

Kuiper (dalam Kartono, 2003) menyatakan bahwa orang disebut sakit apabila dia mengalami kelainan/penyimpangan yang mengakibatkan kerusakan dan bahaya organ atau tubuh, dan bisa mengancam kehidupannya. Penyandang thalassemia juga mengalami kelainan pada sel darah merahnya, maka dari itu penyandang thalassemia dapat disebut sebagai orang sakit. Pada ketiga subjek di atas, kehidupan mereka bisa saja terancam dengan adanya penyakit thalassemia yang mereka miliki. Namun subjek NAT dan MA mengatakan bahwa siap atau tidak siap, tetap harus siap dalam menghadapi kematian. Subjek MA bahkan mengatakan bahwa tidak pernah sedikitpun terbesit dalam pikirannya bahwa ia takut mati karena penyakit thalassemia yang dimilikinya, karena menurutnya jika sudah waktunya mati ia akan tetap mati meskipun tidak memiliki penyakit tersebut. Hal ini juga berkaitan

dengan nilai religius yang diyakini oleh subjek MA sehingga ia bisa berkata demikian. Lain halnya dengan subjek EW yang merasa belum siap menghadapi kematian karena masih ingin membangun keluarga dan memiliki anak.

e. Pikiran tentang Bunuh Diri

Berdasarkan hasil penelitian, Subjek NAT dan MA tidak pernah memiliki pikiran untuk bunuh diri. Berbeda dengan subjek NAT dan MA subjek EW yang sempat berpikiran untuk melakukan bunuh diri saat dilarang berkenalan dengan laki-laki oleh orang tuanya. Namun setelah diperbolehkan, sudah tidak ada lagi pikiran tersebut.

Penelitian Frankl di Perancis dan Wina (Frankl, 2003), menunjukkan bahwa makna hidup dapat mempengaruhi kehidupan seseorang. Seseorang dapat bertahan hidup karena sesuatu atau seseorang dalam hidupnya, bahkan rela mati demi sesuatu atau seseorang yang bermakna tersebut. Dalam hal ini, ketiga subjek juga memiliki perbedaan pada aspek pikiran tentang bunuh diri. Subjek NAT mengatakan bahwa hal itu adalah tindakan yang bodoh, dan ia tidak pernah berpikir untuk melakukan hal tersebut karena hal tersebut merupakan sebuah dosa. Terlebih dengan adanya orang tua dan sahabat-sahabat yang menyayangnya tentu akan membuat subjek NAT berpikir ribuan kali untuk tidak melakukan hal tersebut.

Lain halnya dengan subjek EW yang pernah berpikiran untuk melakukan bunuh diri saat tidak diperbolehkan oleh orang tuanya untuk dekat dengan lawan jenis. Namun kini setelah diperbolehkan dan telah menikah, ia tidak lagi mempunyai pikiran seperti itu, terlebih sekarang ia sedang mengandung calon anaknya. Di sisi lain ada juga subjek MA yang malah merasa kasihan terhadap orang yang melakukan bunuh diri. Menurut subjek MA, jika ada masalah lebih baik dijalani saja permasalahan yang ada, karena subjek MA yakin pasti ada jalan terbaik.

Seringkali, orang yang kehilangan makna dan tujuan hidupnya rentan melakukan bunuh diri. Hal ini dikarenakan mereka merasa tidak punya sesuatu yang berarti yang membuat mereka bertahan hidup. Mereka berpikir bahwa sudah tidak ada gunanya lagi bagi mereka untuk hidup di dunia. Pada kasus penyandang thalassemia yang dialami oleh ketiga subjek di atas, hal-hal tersebut tidak terjadi, karena ketiga subjek tersebut sudah menemukan makna hidup melalui orang-orang yang berarti bagi mereka seperti orang tua, sahabat, serta suami maupun kekasih.

Nilai-nilai religius yang telah ditanamkan oleh orang tua subjek NAT sejak kecil membuat ia tidak pernah memiliki pikiran untuk bunuh diri dikarenakan hal tersebut merupakan perbuatan dosa. Nilai religius yang diyakini oleh subjek MA juga membuatnya tidak pernah berpikiran untuk bunuh diri karena hal tersebut merupakan dosa, juga merepotkan serta tidak menyelesaikan masalah tapi menambah masalah. Untuk subjek EW sendiri meskipun sempat mempunyai pikiran tersebut namun sekarang sudah tidak lagi, berkat kehadiran suaminya dan calon buah hati mereka.

f. Kepantasan Hidup

Hasil penelitian menunjukkan bahwa, Subjek NAT merasa masih pantas hidup dengan kondisinya saat ini, selama Allah masih memberinya kesempatan untuk hidup. Subjek EW merasa masih pantas hidup dengan kondisinya saat ini, karena menurut subjek EW, hidup itu harus diperjuangkan. Subjek MA merasa masih pantas hidup dengan kondisinya saat ini, selama Allah masih memberinya kesempatan untuk hidup.

Ketiga subjek masih merasa pantas untuk hidup dengan kondisinya saat ini karena subjek NAT menyakini bahwa Allah mempunyai rencana lain yang lebih baik untuk dirinya. Kemudian menurut subjek EW, ia merasa pantas untuk hidup karena hidup perlu untuk diperjuangkan. Hampir sama dengan kedua subjek

lainnya, subjek MA juga merasa masih pantas untuk hidup, selama dirinya masih diberi kesempatan hidup oleh Allah. Pernyataan subjek tersebut sesuai dengan pendapat Britton (dalam Arista, 2017) yaitu Tuhan memiliki rencana untuk kehidupan kita dan bagaimanapun caranya kita harus mencoba untuk menemukan rencana tersebut dan berusaha menjalaninya.

Kartono (2003) mengemukakan bahwa, si penyandang harus bisa mengatasi perasaan-perasaan hatinya yang negatif, lalu bisa menerima kondisi tubuh serta diri sendiri. Ini berarti selain dukungan dari luar namun diperlukan juga sikap positif yang muncul dalam diri sendiri. Dalam hal ini ketiga subjek telah bisa mengatasi perasaan-perasaan negatif yang sempat muncul dalam diri mereka dan telah bisa menerima kondisi mereka dengan sakit thalassemia yang dimilikinya. Ketiga subjek memiliki sikap positif yang muncul dari dalam diri mereka sendiri, yaitu mereka merasa masih pantas hidup dengan sakit thalassemia yang mereka miliki selama Allah masih memberi mereka kesempatan untuk hidup. Ini tidak terlepas dari nilai religius yang ditanamkan orang tua subjek NAT dan yang diyakini subjek MA. Untuk subjek EW sendiri menyatakan bahwa hidup harus diperjuangkan.

SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan yang dilakukan oleh peneliti tentang makna hidup *thaller* (penyandang thalassemia) yang dilihat dari aspek tujuan hidup, kepuasan hidup, kebebasan, sikap terhadap kematian, pikiran tentang bunuh diri, serta kepastian hidup, maka dapat ditarik simpulan sebagai berikut:

1. Aspek tujuan hidup, ketiga subjek telah mempunyai tujuan hidup dan menemukan orang-orang yang berarti dalam hidupnya yaitu orang tua, sahabat, dan suami/kekasih.
2. Aspek kepuasan hidup, ketiga subjek dapat menikmati kehidupannya dengan kondisi sakit thalassemia yang mereka

- miliki berkat dukungan dari keluarga, sahabat, dan suami (bagi subjek yang sudah menikah).
3. Aspek kebebasan, ketiga subjek merasa bisa melakukan hal yang dilakukan oleh individu normal pada umumnya, asalkan ada niat yang sungguh-sungguh dan melakukannya dengan senang hati. Meskipun subjek EW masih kurang percaya diri dengan kondisi fisiknya saat ini.
 4. Aspek sikap terhadap kematian, subjek NAT dan MA berkata bahwa siap atau tidak siap, harus siap menghadapi kematian. Subjek MA juga mengatakan bahwa ia tidak pernah takut mati karena sakit thalassemia. Berbeda dengan subjek EW yang belum siap menghadapi kematian karena masih ingin membangun keluarga.
 5. Aspek pikiran tentang bunuh diri, ketiga subjek tidak memiliki pikiran untuk melakukan bunuh diri karena menanggung sakit thalassemia.
 6. Aspek kepatasan hidup, ketiga subjek merasa pantas hidup dengan menerima kondisi sakit thalassemia selama Allah masih memberinya kesempatan hidup.

Saran.

Berdasarkan hasil penelitian yang diperoleh, maka peneliti dapat memberikan beberapa saran yaitu sebagai berikut:

1. Bagi Subjek

Teruslah berjuang dengan apapun yang ingin kalian perjuangkan saat ini. Tetap percaya diri dan membuka diri pada dunia, pada lingkungan di sekitarmu. Perbanyak teman dan perluas pergaulan yang positif, dan sebarkan pengaruh yang positif untuk lingkunganmu.

2. Bagi Keluarga

Keluarga hendaknya memberikan dukungan dan kasih sayang serta perhatian yang penuh kepada para penyandang thalassemia. Sebab, dalam kasus ketiga subjek di atas, peran keluarga sangat penting dalam memberikan kasih sayang serta dukungan kepada para subjek. Keluarga menjadi tempat yang

penting saat para penyandang thalassemia dijauhi oleh temannya dan tidak ada yang mau bermain bersama mereka. Selain itu orang tua juga diharapkan tidak terlalu mengekang keinginan para *thaller* hanya karena alasan sakit mereka, karena ketiga subjek di atas sebagai para *thaller* sama sekali tidak merasa sakit atau merasa berbeda, juga agar mereka tetap bisa mengembangkan diri sebagaimana mestinya. Berikan mereka kebebasan untuk melakukan hobi atau kegiatan yang mereka sukai, jangan terlalu mengekang, namun tetap awasi kesehatan mereka.

3. Bagi Masyarakat

Masyarakat hendaknya menerima penyandang thalassemia yang ada di lingkungan mereka, dengan tidak membeda-bedakan mereka. Rangkullah penyandang thalassemia dan ajaklah dalam berbagai kegiatan yang ada di masyarakat yang sekiranya bisa diikuti oleh mereka.

4. Bagi Masyarakat Akademis

Masyarakat akademis hendaknya dapat menyusun program bimbingan berupa layanan pribadi untuk anak thalassemia agar mereka lebih percaya diri dan lebih tegar dalam menjalani kehidupannya. Selain itu juga perlu untuk memberikan materi bimbingan tentang penyakit thalassemia, guna untuk mensosialisasikan kepada masyarakat, terutama warga sekolah, agar mereka dapat memahami dan tidak salah sangka dengan penyakit thalassemia, serta sosialisasi kepada orang tua, teman-teman, serta lingkungan sosialnya, sehingga *bullying* secara verbal tidak diterima lagi oleh para *thaller* yang ada di lingkungan tersebut.

5. Bagi Peneliti Selanjutnya

Peneliti selanjutnya diharapkan mampu melakukan penelitian lebih lanjut mengenai makna hidup penyandang thalassemia dengan subjek yang berbeda jenis kelamin dan yang usianya bervariasi, sehingga informasi yang diperoleh dapat lebih mendalam.

DAFTAR PUSTAKA

- Aji, Aryudi, dkk. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penyandang thalassemia mayor di Pusat Thalassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Jurnal Sari Pediatri*. Vol. 11, No. 2. Diambil pada tanggal 13 Juni 2017, dari http://www.researchgate.net/publication/312298818_Faktor-Faktor_yang_Berhubungan_dengan_Kualitas_Hidup_Pasien_Thalassemia_Mayor_di_Pusat_Thalassemia_Departemen_Ilmu_Kesehatan_Anak_RSCM.
- Anwar, K. (2015). Kebebasan manusia berdasarkan filsafat khudi (ego/diri) Muhammad Iqbal. *Al qodiri: Jurnal pendidikan, sosial dan keagamaan*. Vol 9 No 2. Diambil pada tanggal 10 Januari 2019, dari <http://ejournal.kopertais4.or.id/tapalkuda/index.php/qodiri/article/view/1580.html>.
- Arifin, B.S. (2015). *Psikologi sosial*. Bandung: CV Pustaka Setia.
- Arista, D. (2017). Kebemaknaan hidup dan religiusitas pada mantan narapidana kasus pembunuhan (di Kabupaten Paser). *Psikoborneo* Vol 5 No. 3 Hal 602-619. Diambil pada tanggal 10 Januari 2019, dari <http://ejournal.psikologi.fisip-unmul.ac.id>.
- Bastaman, H.D. (2007). *Logoterapi psikologi untuk menemukan makna hidup dan meraih kehidupan bermakna*. Jakarta: Rajawali Press.
- Frankl, V. E. (2003). *Logoterapi terapi melalui pemaknaan eksistensi*. Jogjakarta: Kreasi Wacana.
- Harian Republika. (2011). Sebagian besar penyandang thalassemia putus sekolah. Diakses dari m.republika.co.id/berita/regional/jawa-barat/11/12/06/lvs95p-sebagian-besar-penyandang-Thalassemia-putus-sekolah. Pada tanggal 11 Juni 2017.
- Humas RSHS. (2014). *WHO: 6-10% masyarakat Indonesia memiliki keturunan thalassemia*. Diakses dari <http://web.rshs.or.id/who-6-10-masyarakat-indonesia-memiliki-keturunan-thalassemia/>. Pada tanggal 11 Januari 2018.
- Kartono, K. (2003). *Patologi sosial 3: gangguan-gangguan kejiwaan*. Jakarta: PT RajaGrafindo Persada.
- Koeswara, E. (1992). *Logoterapi psikoterapi Viktor Frankl*. Yogyakarta: Kanisius.
- Laman Health Detik. (2017). Infografis: sebaran data penyandang thalassemia di Indonesia. Diakses dari <https://health.detik.com/read/2017/05/10/085753/3497209/763/infografis-sebaran-data-penyandang-thalassemia-di-indonesia>. Pada tanggal 11 Januari 2018.
- Laman Medikanews. (2017). 5 anak dalam 1 keluarga di Aceh menderita talasemia. Diakses dari <http://medikanews.com/5-anak-dalam-1-keluarga-di-aceh-menderita-Thalassemia/>. Pada tanggal 23 Mei 2017.

Prastowo, A. (2011). *Memahami metode-metode penelitian*. Yogyakarta : Ar-Ruzz Media.

Sugiyono. (2007). *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan r & d*. Bandung: Alfabeta.

Sukri, A. (2016). *Mengenal merawat & mendampingi thalassemia*. Jakarta: Bee Media Pustaka.

Tasmara, dkk. (1999). *Dimensi doa dan zikir: menyelami samudera qalbu mengisi makna hidup*. Yogyakarta: Dana Bhakti Prima Yasa.

Wijayanti, A. (2012). Kebemaknaan Hidup dan Kecemasan terhadap Kematian pada Orang dengan Diabetes Melitus. *Insight*. Vol 10 No. 1 Hal 49-63. Diambil pada tanggal 10 Januari 2019, dari <http://fpsi.mercubuana-yogya.ac.id/wp-content/uploads/2012/06/4.KEBEMAKNAN-HIDUP-DAN-KECEMASAN-TERHADAP-KEMATIAN-PADA-ORANG-DENGAN-DIABETES-MELITUS.pdf>.