

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

*“Usiaku sekarang dua puluh tahun. Aku mengidap penyakit hemofilia. Sewaktu usia dua tahun, aku jatuh dan kakiku berdarah tapi gak berhenti-henti dan pada akhirnya orangtuaku membawa aku ke rumah sakit. Dokter menjelaskan ke orangtuaku kalau aku mengidap penyakit hemofilia dan penyakit ini merupakan penyakit yang masih jarang terjadi dan obatnya pun mahal sekali. Dengan adanya penyakit ini, orangtuaku menjagaku dengan hati-hati. Aku tidak boleh melakukan pekerjaan yang berat karena ditakutkan terjadi pendarahan. Aku dijauhi teman-temanku dan tetanggaku karena mereka pikir penyakit yang aku derita ini adalah penyakit yang menular. Aku juga tidak bisa melanjutkan sekolahku karena aku sering absen.”*

Penggalan kisah di atas merupakan pengalaman hidup yang dialami oleh remaja dengan penyakit hemofilia. Hemofilia merupakan penyakit berupa kelainan pembekuan darah, akibat defisiensi (kekurangan) salah satu protein yang sangat diperlukan dalam proses pembekuan darah. Protein ini disebut dengan faktor pembekuan darah (Buletin Hemofilia, 2005). Menurut Widjajanto (2008), tubuh penderita hemofilia mengalami ketidakmampuan menghasilkan protein yang berperan sebagai faktor pembekuan darah dalam jumlah yang cukup atau normal, dengan demikian jika terjadi pendarahan ia akan mengalami kesulitan menghentikannya karena kurangnya faktor pembekuan yang tersedia saat dibutuhkan.

Sebagian besar kasus hemofilia terjadi akibat kerusakan atau kecacatan (mutasi) gen yang bersifat herediter atau diwariskan dari orang tuanya. Sebagian kecil lainnya terjadi bukan karena diwariskan melainkan akibat

kerusakan/perubahan/mutasi pada gen yang mengatur produksi faktor pembekuan darah. Peristiwa ini terjadi pada sekitar 30 % penderita hemofilia (Buletin Hemofilia, 2005).

Hemofilia merupakan penyakit yang sangat jarang. Kurang lebih 1 dari 10.000 anak laki-laki terlahir dengan kelainan ini dan tidak dipengaruhi oleh ras, geografik, maupun kondisi sosial ekonomi (Buletin Hemofilia, 2005). Data laporan dari *World Federation of Hemophilia* (WFH) 2002, mencatat jumlah penderita hemofilia yang terdaftar hanya 150 penderita, namun sejak tahun 2005 setelah terbentuk organisasi Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) di Jakarta pendataan penderita sudah mulai terorganisir. Berdasarkan data dari Yayasan Hemofilia Indonesia (HMHI) Pusat, jumlah penderita hemofilia yang sudah terregistrasi sampai Juli 2005 sebanyak 895 penderita yang tersebar di 21 provinsi dari 30 provinsi, berarti ada 9 provinsi yang belum membuat data registrasi kemungkinan adanya penderita hemofilia di daerahnya (BPS Indonesia, 2004, dalam Aman, 2006). Menurut Yulianti (2010), dengan jumlah penduduk lebih dari 231 juta jiwa, jumlah penderita hemofilia di Indonesia diperkirakan sekitar 20.000 orang. Hingga Maret 2010, menurut data HMHI tercatat ada 1.236 penderita hemofilia dan kelainan perdarahan lainnya di Indonesia. Hal ini menunjukkan baru sekitar 5% kasus yang telah terdiagnosis.

Mayoritas penderita hemofilia adalah laki-laki karena laki-laki hanya memiliki satu kromosom X, sedangkan perempuan mempunyai 2 kromosom X. Gen pembawa hemofilia berada pada kromosom X. Seorang wanita umumnya menjadi pembawa sifat (carrier). Seorang perempuan akan mengalami hemofilia

jika ayahnya adalah seorang penderita hemofilia, sedangkan ibunya adalah pembawa sifat (carrier) ("Mayoritas hemofilia diderita laki-laki", 2008).

Penyakit hemofilia merupakan salah satu jenis penyakit kronis. Penyakit kronis adalah penyakit degeneratif yang berkembang selama kurun waktu yang lama dan umumnya penyakit kronis adalah penyakit 'non-communicable' (penyakit yang tidak dapat menular) (Smet, 1994). Penyakit kronis umumnya bersifat turun-temurun atau merupakan hasil dari faktor-faktor seperti pola makan yang buruk dan kondisi kehidupan, atau gaya hidup. Istilah penyakit kronis umumnya digunakan untuk kondisi penyakit yang dapat diobati tetapi belum tentu sembuh. Penyakit kronis membutuhkan penanganan yang panjang, bisa beberapa bulan, beberapa tahun, bahkan mungkin selama hidupnya. Hasilnya adalah seumur hidup penderita merasa tidak nyaman, seringnya kunjungan ke dokter, tes-tes medis, obat-obatan, terapi, dan kadang-kadang operasi. Beberapa pasien mungkin menjadi cacat atau tertekan karena penyakit yang sering kambuh dan terjadi dalam jangka waktu yang lama. Faktor ini menyebabkan pasien yang menderita penyakit kronis mungkin memerlukan terapi fisik serta konseling untuk meningkatkan kesejahteraan secara keseluruhan.

Penyakit kronis berbeda dengan penyakit akut, banyak orang yang masih belum mampu untuk membedakan antara penyakit kronis dan penyakit akut. Penyakit akut hanya berlangsung selama waktu yang singkat, tetapi dapat dimulai dengan cepat dan memiliki gejala intens. Istilah akut tidak menunjukkan tingkat keparahan penyakit, tetapi istilah akut menunjukkan berapa lama penyakit berlangsung dan seberapa cepat berkembang. Sebagai contoh yang termasuk

penyakit akut ialah pilek, influenza, dan radang tenggorokan. Beberapa penderita penyakit akut dapat mengatasi diri mereka sendiri, tanpa memerlukan bantuan dari tenaga medis seperti dokter. Sebagai contoh, seorang individu dapat sembuh dari influenza di rumah dengan membeli obat di toko dekat rumahnya tanpa harus mendapatkan resep obat atau perawatan dari seorang dokter.

Remaja dengan tugas perkembangannya akan menghadapi berbagai tantangan dalam kehidupan sehari-harinya. Garison (dalam Mappiare, 1982) mengemukakan tugas-tugas perkembangan remaja, antara lain menerima keadaan jasmani, memperoleh hubungan baru dan lebih matang dengan teman-teman sebaya antara dua jenis kelamin, menerima keadaan sesuai jenis kelamin dan belajar hidup seperti kaumnya, memperoleh kebebasan emosional dari orang tua dan orang dewasa lainnya, memperoleh kesanggupan berdiri sendiri dalam hal-hal yang bersangkutan dengan ekonomi/keuangan, serta mendapatkan perangkat nilai-nilai hidup dalam falsafah hidup. Terlebih lagi remaja dengan penyakit kronis, seperti remaja dengan penyakit hemofilia, dimana remaja tersebut juga akan menghadapi tantangan terkait dengan kondisi kesehatannya.

Remaja dengan penyakit hemofilia akan mengalami tantangan terkait dengan kondisi kesehatannya. Remaja hemofilia tidak diperkenankan untuk melakukan aktivitas yang berat. Penderita hemofilia harus berhati-hati dalam melakukan setiap aktivitasnya. Mereka bisa saja mengalami pendarahan jika melakukan aktivitas yang berat dan pada akhirnya bisa menyebabkan kemunduran fisik, seperti terjadi kecacatan. Mereka bisa mengalami kesulitan dalam berjalan dan bahkan ada yang menggunakan alat bantu berupa 'kretek/tongkat' ketika

berjalan (Buletin Hemofilia, 2005). Untuk aktivitas olah raga, tidak semua jenis olah raga berbahaya bagi penderita hemofilia. Jenis olahraga yang disarankan bagi penderita hemofilia adalah olahraga yang menyegarkan tetapi beresiko rendah terhadap terjadinya pendarahan, seperti berenang, senam, dan berjalan kaki. Sedangkan jenis olah raga yang dilarang ialah olah raga yang beresiko tinggi terjadinya kontak fisik yang memprovokasikan pendarahan seperti beladiri, sepakbola, basket, dan naik gunung (Widjajanto, 2008). Menurut Tulaar (2008), pendarahan sering terjadi di daerah sendi, terutama sendi lutut, siku, dan pergelangan kaki. Hemartrosis atau pendarahan di dalam sendi dapat terjadi akibat aktivitas yang keras seperti berlari, namun terkadang tidak diketahui penyebabnya. Pendarahan berulang, terutama yang berlangsung lama dapat melemahkan sendi dan otot-otot sekitar sendi. Selanjutnya, tulang rawan sendi dapat menjadi rusak dan gerakan sendi menjadi terbatas. Anak-anak dan remaja dengan hemofilia mempunyai kekuatan otot dan tenaga aerobik lebih rendah dibandingkan anak dan remaja seusia. Sendi menjadi tidak stabil dan dapat mengalami perubahan bentuk terutama sendi penumpu beban. Penelitian yang dilakukan oleh Heisel dkk (1973) menunjukkan bahwa tingkat stres yang lebih rendah terjadi pada penderita hemofilia yang mengalami lebih sedikit pendarahan.

Jika pendarahan terjadi pada remaja hemofilia, maka remaja tersebut harus melakukan treatment guna mengobati pendarahan yang terjadi padanya. Selain itu, pendarahan juga dapat berpengaruh terhadap aktivitas sehari-harinya, seperti dalam hal akademis serta hubungan dengan teman sebaya atau dengan lingkungan sekitarnya.

Hambatan dalam hal akademis sering terjadi pada remaja hemofilia karena remaja tersebut sering tidak mengikuti pelajaran akibat harus melakukan pengobatan secara rutin guna mengobati penyakit hemofilia, terlebih jika remaja tersebut harus operasi karena mengalami pendarahan. Seringnya remaja hemofilia tidak mengikuti pelajaran dapat berpengaruh terhadap prestasi akademisnya karena remaja hemofilia tersebut mengalami ketinggalan pelajaran. Colegrove dan Huntzinger (1993) meneliti mengenai "Academic, Behavioral, and Social Adaptation of Boys with Hemophilia/HIV Disease". Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa ketidakhadiran sekolah merupakan faktor yang signifikan dalam masalah akademis dan adaptasi sosial dari para penderita hemofilia.

Hambatan dalam berhubungan dengan teman sebaya atau dengan lingkungan sekitarnya juga bisa terjadi pada remaja penderita hemofilia. Sebagian penderitanya memang cenderung menarik diri dari orang-orang sekitarnya (Widjajanto, 2008). Menurut Widyawati (2008), remaja dengan penyakit kronis seperti hemofilia cenderung mengalami masalah dalam berhubungan dengan teman sebaya. Seringnya absen dari kegiatan akademis karena sakit atau karena prosedur terapinya, membuat remaja hemofilia bermasalah dalam kemampuan bersosialisasi.

Berdasarkan hasil diskusi dengan Emilia, selaku ketua HMHI (Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia) Jawa Timur mengenai problem yang sering dihadapi oleh remaja penderita hemofilia, maka dapat dipaparkan bahwa problem yang dihadapi oleh remaja hemofilia itu sebenarnya sama saja dengan remaja pada umumnya. Secara fisik, tidak ada permasalahan pada remaja

hemofilia, kecuali remaja hemofilia yang mengalami kecacatan. Remaja hemofilia yang mengalami kecacatan bisa mengalami perasaan minder karena teman sebaya dan lingkungan sekitar mengejek mereka dengan kondisi fisiknya. Dalam hal akademis, remaja hemofilia juga bisa mengalami masalah karena mereka harus mengikuti treatment, minimal satu kali dalam satu bulan untuk mengobati penyakit hemofilia. Selain itu, remaja hemofilia juga bisa tinggal kelas bahkan tidak melanjutkan sekolah.

Pada masa remaja, adanya penyakit kronis seperti hemofilia merupakan tantangan dalam kehidupannya, yang mana para remaja sedang terpusat perhatiannya pada perubahan anatomi tubuhnya, citra-diri yang positif, relasi dengan teman, hubungan yang romantis dengan lawan jenisnya. Kencan dimulai pada masa remaja. Remaja dengan penyakit hemofilia dan gangguan pendarahan yang lain mungkin ragu-ragu dalam membina hubungan dengan lawan jenis karena adanya isu mengenai harga diri dari kondisi sakit kronis yang mereka alami serta apakah mereka perlu mengungkapkan kalau mereka mengalami hemofilia atau tidak ke lawan jenisnya. Tantangan yang lain mungkin terjadi karena pasangan kencannya tidak memahami beberapa keterbatasan mereka. Kesadaran yang muncul bahwa dirinya berbeda secara fisik dengan teman-temannya dapat mempengaruhi hubungan dengan orang lain. Resiko paling sering pada remaja adalah usahanya untuk mandiri tidak mau tergantung pada orang lain, merupakan bentuk *denial* (penolakan) terhadap penyakitnya dan penolakan terhadap pengobatan yang diberikan (Widyawati, 2008).

Problem-problem atau hambatan yang dialami oleh remaja hemofilia tersebut akan berpengaruh ke keadaan psikologisnya. Remaja dengan penyakit hemofilia yang mempunyai orangtua overprotektif dan selalu cemas, mereka akan tumbuh dengan perasaan dan pola pikir yang negatif, selalu merasa diri lebih rendah dibanding anak lain (“minder”), kurangnya rasa percaya diri, cemas, depresi, bahkan putus asa menghadapi masa depannya. Pergaulan yang kurang juga akan membuat mereka terisolasi dari kelompok sebayanya (“Hemofilia”, 2007). Problem-problem psikologis yang dialami oleh remaja hemofilia berasal dari kondisi sakit serta dampak fisik dari kondisinya. Artopati, pendarahan yang berulang, arthritis, riwayat bedah ortopedi mengurangi kualitas hidup penderita hemofilia, mengakibatkan frustrasi, serta kurangnya kebebasan karena berkurangnya mobilitasnya (Barlow, 2007; Beeton, 2005).

Remaja hemofilia yang mengalami kondisi-kondisi tersebut akibat penyakit hemofilia yang dideritanya harus segera melakukan suatu upaya atau tindakan agar problem yang dihadapinya bisa segera teratasi. Hal ini dimaksudkan agar penderita hemofilia mampu bertahan dan beradaptasi terhadap situasi-situasi yang dihadapinya. Salah satu cara yang dapat dilakukan ialah dengan menggunakan usaha *coping* secara tepat.

*Coping* adalah suatu tindakan merubah kognitif secara konstan dan merupakan suatu usaha tingkah laku untuk mengatasi tuntutan internal atau eksternal yang dinilai membebani atau melebihi sumber daya yang dimiliki individu. *Coping* yang dilakukan berbeda dengan perilaku adaptif otomatis, karena *coping* membutuhkan suatu usaha, yang mana hal tersebut akan menjadi

perilaku otomatis lewat proses belajar. *Coping* dipandang sebagai suatu usaha untuk menguasai situasi tertekan, tanpa memperhatikan akibat dari tekanan tersebut. *Coping* bukan merupakan suatu usaha untuk menguasai seluruh situasi menekan, karena tidak semua situasi tersebut dapat benar-benar dikuasai. Maka, *coping* yang efektif untuk dilakukan adalah *coping* yang membantu seseorang untuk mentoleransi dan menerima situasi menekan dan tidak merisaukan tekanan yang tidak dapat dikuasainya (Lazarus & Folkman, 1984).

*Coping* seharusnya tidak hanya dilihat sebagai suatu proses yang terjadi sebagai reaksi dari suatu masalah yang diawali oleh stressor, tetapi juga harus dilihat sebagai suatu usaha yang bertujuan untuk mencapai tujuan-tujuan tertentu (Taylor, 1991). Tujuan *coping* menurut Cohen dan Lazarus (1979, dalam Taylor, 1991), antara lain untuk mempertahankan keseimbangan emosi, mempertahankan *self-image* yang positif, mengurangi tekanan lingkungan atau menyesuaikan diri terhadap kajian negatif, serta tetap melanjutkan hubungan dengan memuaskan orang lain.

Salah satu pandangan teoritis mengenai *coping* dikenalkan oleh McCubbin, Thompson, dan McCubbin (1996), ialah remaja dengan kondisi sakit kronis akan menghadapi tuntutan-tuntutan khusus. Tuntutan-tuntutan ini mungkin saja terjadi secara terus-menerus atau secara berkala, tergantung dari kondisi remaja tersebut. Tindakan-tindakan yang digunakan untuk mengurangi tuntutan-tuntutan disebut *coping*, dan sumber-sumber yang dimiliki oleh remaja mempunyai akses untuk mempengaruhi strategi *coping* yang mereka pilih. Jika sumber-sumber yang dimiliki remaja itu dibatasi, kemudian tuntutan-tuntutan

yang mereka hadapi bertambah, maka remaja tersebut mungkin mengalami pengalaman *distress* baik secara fisik maupun psikologis. Remaja dapat pula berusaha untuk meminimalkan, mengubah, atau menghilangkan tuntutan-tuntutan yang mereka alami (McCubbin, Needle, & Wilson, 1985).

Remaja dengan kondisi sakit kronis juga mempunyai tuntutan-tuntutan sesuai dengan usia perkembangannya dimana semua remaja juga mengalaminya (Buran, McDaniel, & Brei, 2002). Ketika menghadapi berbagai tuntutan, remaja harus mempunyai cara untuk mengelola penderitaan yang mereka alami, baik dengan cara menghilangkan maupun mengurangi tekanan emosi yang dihasilkan dari tuntutan-tuntutan tersebut (Austin, Patterson, & Huberty, 1991). Kondisi kronis secara berkala akan menghasilkan tuntutan-tuntutan, baik secara fisik maupun psikologis (Spence & Kaiser, 2002). Remaja yang secara terus-menerus menghadapi tuntutan-tuntutan yang *stressful* akan mengembangkan pola *coping* untuk meminimalkan atau menghilangkan tuntutan yang *stressful* (Austin, Patterson, & Huberty, 1991).

Strategi *coping* pada remaja dengan penyakit kronis diuji oleh Olson, Johansen, Powers, Pope, dan Klein (1993). Peneliti tertarik dengan penilaian kognitif yang dibuat oleh remaja mengenai stressor dan respon *coping* yang mereka gunakan untuk mengelola stressor. Hasil dari penelitian ini mengindikasikan bahwa semua partisipan dalam penelitiannya merespon stres dengan menggunakan apa yang peneliti sebut dengan “*coping versus catastrophizing*” (Olson, Johansen, Powers, Pope, dan Klein, p.221). Remaja dapat menggunakan lebih banyak strategi *coping* yang kompleks, seperti

berdiskusi mengenai perhatian mereka dengan seseorang atau berdiskusi mengenai cara alternatif untuk mengatasi situasi yang mereka hadapi.

Penelitian yang dilakukan oleh Santavirta, Björvell, Solovieva, Alaranta, Hurskainen, Kontinen (2001) yang berjudul *Coping strategies, pain, and disability in patients with hemophilia and related disorders* menunjukkan bahwa strategi *coping* yang ditemukan pada penderita hemofilia itu serupa dengan strategi *coping* pada penderita penyakit kronis lainnya. Penggunaan strategi adaptif gangguan (*distraction*), pengendalian rasa sakit, dan penafsiran ulang rasa sakit merupakan strategi yang dapat saling melengkapi bagi pasien hemofilia dan penyakit von willebrand dan tidak tergantung pada tingkat keparahan penyakit. Para pasien dengan nyeri sedang dan cacat paling banyak menggunakan strategi *catastrophizing*. Untuk pasien muda berusia 16-25 tahun penggunaan strategi *catastrophizing* meningkat dengan meningkatnya keparahan penyakit, sedangkan untuk pasien yang lebih tua *catastrophizing* tidak dapat dijelaskan dari kondisi penyakit.

*Coping* pada penderita remaja hemofilia dengan perawatan berkelanjutan dapat berfungsi untuk mengelola penyakit hemofilia tanpa mengganggu area kehidupan yang lain (Rose, 2002). Selain itu, penderita diharapkan mampu menikmati kehidupan serta diharapkan mampu meningkatkan kualitas hidup. Selain itu, penderita diharapkan mampu membuka diri dan berusaha agar bisa setara dengan orang normal sekalipun ada dalam keterbatasan (Widjajanto, 2008).

Singkatnya, ada sejumlah cara untuk menyimpulkan bahwa suatu *coping* telah berhasil. Hal ini penting untuk disadari bahwa *coping* dinilai berhasil

tergantung pada pengukuran hasil yang digunakan (Stone, 1985, dalam Taylor, 1991). Sebuah respon *coping* tertentu dapat dinilai berhasil dalam satu bentuk hasil *coping*, tetapi tidak atas dasar lain. Dengan demikian, upaya *coping*, seperti penyangkalan, dapat mengurangi tekanan psikologis tetapi juga mengganggu kemampuan individu untuk mengambil tindakan melawan stressor. *Coping* adalah proses yang kompleks yang harus dinilai berdasarkan sejumlah kriteria yang berbeda, beberapa dapat dipengaruhi secara positif oleh usaha dan yang lainnya secara negatif.

Fenomena seperti yang dijelaskan diatas inilah yang melatarbelakangi peneliti untuk melakukan penelitian. Penelitian ini merupakan penelitian yang ingin mengidentifikasi strategi *coping* remaja penderita hemofilia ketika menghadapi problem-problem atau tantangan-tantangan dalam kehidupannya akibat penyakit hemofilia.

## **1.2 Fokus Penelitian**

Berdasarkan latar belakang permasalahan di atas, yaitu untuk mengidentifikasi strategi *coping* pada remaja penderita hemofilia dalam menghadapi stres yang dialaminya, maka permasalahan penelitian ini dapat dirumuskan dalam suatu formulasi pertanyaan penelitian (*grand tour question*), yaitu bagaimanakah strategi *coping* remaja penderita hemofilia?

### 1.3 Signifikansi Dan Keunikan Penelitian

Penelitian ini berbeda dengan penelitian sebelumnya mengenai penderita hemofilia. Ada beberapa penelitian yang mengangkat tema mengenai hemofilia, seperti penelitian yang dilakukan oleh Soffia (2008) yang meneliti hubungan antara konsep diri dengan penyesuaian sosial pada remaja penderita hemofilia. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang positif antara variabel konsep diri dengan variabel penyesuaian sosial pada remaja penderita hemofilia, yang berarti bahwa semakin positif konsep dirinya, maka semakin baik pula penyesuaian sosialnya. Lebih dari 50% konsep diri sangat mempengaruhi penyesuaian sosial pada remaja penderita hemofilia.

Usner, D.W., Donfield, S.M., Sirois, P.A., Gomperts, E.D., Bale, J.F., & Mitchell, W.G. (1998) juga meneliti tentang hemofilia yang berjudul *hemophilia morbidity, cognitive functioning, and academic achievement*. Penelitian ini mengevaluasi hubungan antara morbiditas hemofilia (keadaan tidak sehat dari hemofilia), yang diukur melalui kelainan dalam koordinasi dan gaya berjalan (CG), kemampuan intelektual dan prestasi akademik. Meskipun rentang usia rata-rata peserta berada pada ukuran kemampuan intelektual, ada perbedaan yang berarti antara hasil koordinasi dan gaya berjalan (CG) pada awal penelitian dan selama 4 tahun penelitian. Peserta tanpa kelainan koordinasi dan gaya berjalan (CG) secara konsisten mencapai nilai yang lebih besar dibandingkan dengan kelainan koordinasi dan gaya berjalan (CG) dalam membaca, mengeja, dan sub test aritmatika dari *Wide Range Achievement Test-Revised*. Temuan ini

menunjukkan bahwa prestasi yang diturunkan berkaitan dengan beratnya hemofilia.

Penelitian lain yang mengangkat tema hemofilia dilakukan oleh Perrin, J.M., Maclean, W.E., Janco, R.L., & Gortmaker S.L. (1996) yang berjudul *stress and incidence of bleeding in children and adolescents with hemophilia*. Hasil penelitian ini yaitu ukuran yang relatif besar pada sampel dan pengumpulan data harian menunjukkan bahwa, walaupun stres jangka pendek maupun stres jangka panjang mungkin memiliki dampak terhadap peningkatan perdarahan di antara anak-anak dengan hemofilia, itu hanya menjelaskan jumlah terbatas dari perdarahan yang terjadi secara spontan atau cedera pada populasi ini.

Selain itu, penelitian mengenai hemofilia juga dilakukan oleh Santavirta, Björvell, Solovieva, Alaranta, Hurskainen, Kontinen (2001) yang berjudul *Coping strategies, pain, and disability in patients with hemophilia and related disorder*. Jumlah subjek dalam penelitian ini sebanyak 224 orang dengan usia antara 16-84 tahun. Pengukuran strategi *coping* pada penelitian ini menggunakan *Coping Strategies Questionnaire (CSQ)* yang terdiri atas 42 item. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa strategi *coping* yang ditemukan pada penderita hemofilia itu serupa dengan penderita penyakit kronis lainnya. Penggunaan strategi adaptif gangguan (*distraction*), pengendalian rasa sakit, dan penafsiran ulang rasa sakit merupakan strategi yang dapat saling melengkapi bagi pasien hemofilia dan penyakit von Willebrand dan tidak tergantung pada tingkat keparahan penyakit. Para pasien dengan nyeri sedang dan cacat paling banyak menggunakan strategi *catastrophizing*. Untuk pasien muda berusia 16-25 tahun penggunaan strategi

*catastrophizing* meningkat dengan meningkatnya keparahan penyakit, sedangkan untuk pasien yang lebih tua *catastrophizing* tidak dapat dijelaskan dari kondisi penyakit.

Dari beberapa penelitian yang telah disebutkan di atas, maka dapat dilihat bahwa penelitian-penelitian tersebut meneliti mengenai hemofilia. Penelitian dilakukan dengan tujuan untuk mengukur aspek-aspek yang ada dalam diri penderita hemofilia. Ada penelitian yang ingin mengukur mengenai bagaimana konsep diri penderita hemofilia terhadap penyesuaian sosialnya, tetapi ada juga penelitian yang mengukur aspek lain dari penderita hemofilia, seperti mengukur prestasi orang dengan hemofilia jika dilihat dari tingkat keparahan dari hemofilia yang dideritanya serta penelitian yang mengukur tingkat stres yang berpengaruh terhadap peningkatan pendarahan pada penderita hemofilia. Selain itu, ada juga penelitian yang meneliti strategi *coping* pada penderita hemofilia usia 16-64 dengan menggunakan alat ukur CSQ secara kuantitatif.

Peneliti dalam penelitian ini meneliti mengenai strategi *coping* pada remaja hemofilia dengan menggunakan strategi *coping* yang berbeda dengan penelitian yang pernah dilakukan sebelumnya. Jika pada penelitian sebelumnya strategi *coping* diteliti menggunakan CSQ (*Coping Strategies Questionnaire*), maka dalam penelitian ini peneliti menggunakan strategi *coping* dengan klasifikasi yang lain. Selain itu, penelitian ini dilakukan karena peneliti ingin meneliti strategi *coping* yang dilakukan oleh remaja hemofilia dalam menunaikan tugas-tugas perkembangannya, bukan hanya dari kondisi kesehatannya saja seperti pada penelitian yang telah dilakukan sebelumnya.

#### **1.4 Tujuan Penelitian**

Berdasarkan fokus penelitian dalam penelitian ini, yaitu strategi *coping* apa sajakah yang digunakan remaja penderita hemofilia ketika menghadapi stres?, maka dapat dikatakan bahwa tujuan penelitian ini adalah ingin mengidentifikasi strategi *coping* pada remaja penderita hemofilia.

#### **1.5 Manfaat Penelitian**

##### **1. Manfaat Teoritis**

Penelitian ini diharapkan mampu menjadi referensi jika ada penelitian lanjutan yang ingin membahas permasalahan yang serupa.

##### **2. Manfaat Praktis**

- a. Bagi peneliti, diharapkan penelitian ini mampu memberikan informasi mengenai strategi *coping* yang digunakan oleh penderita hemofilia ketika menghadapi situasi-situasi yang akhirnya menyebabkan penderita hemofilia tersebut menjadi stres.
- b. Bagi para remaja penderita hemofilia, penelitian ini dapat bermanfaat bagi mereka guna menambah pengetahuan mengenai strategi *coping* seperti apa yang dapat mereka lakukan ketika menghadapi situasi-situasi yang menimbulkan stres.
- c. Bagi para keluarga penderita hemofilia, penelitian ini merupakan suatu informasi penting karena mereka dapat mengidentifikasi strategi

*coping* yang digunakan oleh keluarganya yang mengalami hemofilia ketika menghadapi permasalahan yang menyebabkannya stres.

- d. Bagi pembaca dan masyarakat pada umumnya, penelitian ini bermanfaat karena dapat menambah pengetahuan mengenai penyakit hemofilia, tantangan-tantangan yang mereka hadapi sehingga menjadi stres, serta strategi  *coping* yang mereka gunakan dalam menghadapinya.