

KONSEP DIRI PENDERITA HEMOFILIA DI PEKANBARU DALAM PERSPEKTIF FENOMENOLOGI

Oleh: Abednego Tumei Abram
Email: Atajr@ymail.com
Pembimbing: Dr. Welly Wirman, S.IP, M.Si
Jurusan Ilmu Komunikasi
Fakultas Ilmu Sosial Ilmu Politik
Universitas Riau

Kampus Bina Widya Jl. H.R. Soebrantas Km. 12,5 Simp. Baru Pekanbaru 28293
Telp/Fax. 0761-63277

ABSTRACT

Hemophiliacs in Pekanbaru, with all the limitations that they have still capable to perform and complete their daily chores that require physical activity. For hemophiliacs, doing physical activity just like people in general will be harder, because when they do those physical activities, the joints in some parts of their body will ache and raise the bruises, this is caused by a lack of blood clotting factor. This study aims to determine the components of perceptual , conceptual component , the component attitudes, and communication experience hemophiliacs in Pekanbaru

This study uses qualitative research methodology by conducting phenomenological approach. Subjects in this study consist of five people. Data collection techniques are grouped into three sections, which are; in-depth interviews, participant observation, and documentation. This study uses the Miles and Huberman model of interactive data analysis system, by using the validity checking technique of the data through the extension of participation and triangulation.

The result of this study showed that people with hemophilia in Pekanbaru if we look from the positive side of its perceptual components are just like people in general, they are cheerful, comfortable with their environment and there is no sense of shame, while its negative side is they sometimes less grateful and feel embarrassed. In the view of the positive side of its conceptual components, hemophilia sufferers tend to be responsible, humorous, rarely feel sad and often confident, but its negative side can be seen from a more reserved attitude. Then, focusing on the attitude component, the positive side which is owned by hemophiliacs is their friendly act, pleasant and helpful, but the fear of being alienated is the negative side of the patient. Meanwhile, based on the experience of communication, hemophiliacs in Pekanbaru have been able to implement a good and pleasant communication such as a sense of pride and pleasure, acceptance and friendship and more attention from the family, but there is a little less pleasant communication experience such as a fear of the opposite sex, discrimination and verbal or non-verbal harassment.

Keywords: Self-concept, phenomenology, and hemophilia

PENDAHULUAN

Secara umum, manusia memerlukan kesehatan untuk menjalani

kegiatan sehari - hari. Dengan banyaknya kegiatan yang harus dilakukan, manusia membutuhkan ketahanan fisik untuk

bekerja, berolahraga, sekolah, dan kuliah. Di sisi lain, penderita hemofilia dengan segala kekurangannya tidak dapat beraktivitas seperti orang normal pada umumnya karena harus mempertimbangkan berbagai aspek yang berhubungan dengan aktivitas fisiknya. Apabila melakukan aktivitas fisik yang terlalu berat, maka tubuh penderitanya akan terasa sakit atau ngilu dan biasanya setelah beraktivitas berat tubuh penderita hemofilia akan terlihat seperti luka lebam dan membirunya di sekitar bagian tubuh yang sakit.

Berdasarkan hasil wawancara pra riset dengan dr. Elmi Ridar SpA yang merupakan salah satu dokter yang menangani penderita hemofilia yang khusus untuk menangani penyakit kelainan darah dan juga melakukan praktek di RS Eria Bunda dan RSUD Arifin Ahmad, menyatakan bahwa di kota Pekanbaru sendiri terdapat 60 penderita hemofilia, 7 orang diantaranya berusia diatas 20 tahun dan 53 lagi berada pada usia anak-anak. Penderita hemofilia biasanya juga berkumpul setiap bulannya di Rumah Sakit Eria Bunda di Jl KH Ahmad Dahlan. Disana mereka diberikan berbagai penyuluhan tentang penyakit yang mereka derita, mereka juga diberikan motivasi untuk terus hidup seperti teman sebaya mereka atau orang kebanyakan lainnya. Dari kecil mereka dimotivasi dan diberikan pengertian agar bisa tumbuh seperti anak lainnya, dengan begitu mereka nantinya tidak merasa minder dengan lingkungan sekitar atau merasa rendah diri dengan teman - teman lainnya yang tidak mempunyai penyakit tersebut.

Pandangan individu mengenai dirinya sendiri akan mempengaruhi tindakan dan perilaku individu tersebut. Dengan demikian dapat dikatakan bahwa keberadaan konsep diri dalam diri individu merupakan hal yang sangat berkaitan mengingat segala pernyataan,

sikap, tindak, dan perilaku individu yang ditentukan oleh konsep diri yang dimilikinya. Kebanyakan peristiwa, perilaku komunikasi yang berlangsung hampir selalu melibatkan penggunaan lambang-lambang verbal dan nonverbal secara bersama-sama. Bahasa verbal dan nonverbal, memiliki sifat yang holistic atau masing-masing tidak dapat dipisahkan (Cangara,2005: 29).

Penderita hemofilia di Pekanbaru mempunyai ciri fisik yang relatif sama dengan orang lain pada umumnya tidak ada perbedaan ciri fisik dengan orang pada umumnya, mereka kelihatan berbeda ketika setelah melakukan suatu aktivitas yang melebihi batas dari ketahanan tubuh dan bagi penderita hemofilia setelah melakukan aktivitas yang seperti orang pada umumnya, pada bagian tubuh yaitu persendian dari penderita hemofilia akan terjadi pembekakan kemudian terlihat seperti luka lebam. Dengan segala keterbatasan penderita hemofilia, mereka sering mendapatkan pelecehan secara verbal atau non verbal dari lingkungan sekitar atau teman-teman. Ketika penderita hemofilia berada di lingkungan dimana teman - teman mereka menghina atau merendahkan diri mereka, penderita akan bersikap *defense* sebagai aksi tidak terima dengan perlakuan dan hinaan tersebut. Ketika berada di lingkungan yang mereka anggap tidak aman, biasanya penderita hemofilia dengan sendirinya akan menjauh dari lingkungan tersebut dan mencari lingkungan baru dimana mereka bisa diterima tanpa harus dihina atau diperlakukan tidak baik.

Faktor lingkungan sosial yang di alami oleh penderita hemofilia juga mempengaruhi konsep dirinya sebagai makhluk sosial. Penerimaan yang dilakukan masyarakat akan tergantung pada penderita hemofilia bagaimana cara mereka berbaur pada lingkungan sosial. Masyarakat pada umumnya belum

mengetahui ciri-ciri hemofilia pada umumnya, karena penderita hemofilia tidak terlihat secara fisik bahwa dia penderita hemofilia, dari ciri-ciri persendian mengalami pembekakan atau timbulnya luka lebam dan pemberitahuan dari penderita hemofilia masyarakat mulai mengetahui penyakit yang dialami penderita hemofilia.

Pengalaman komunikasi juga menjadi salah satu pembentuk dalam konsep diri pada penderita hemofilia. Pengalaman komunikasi yang membentuk dari konsep diri penderita hemofilia ada dua yaitu pengalaman komunikasi yang menyenangkan yang terjadi pada masa lalu dan masa sekarang akan membentuk konsep diri dari penderita hemofilia, diantara komunikasi yang menyenangkan terjadi pada lingkungan rumah, sosial, pergaulan sehari-hari, ataupun pada orang terdekat atau pacar. Pengalaman komunikasi yang tidak menyenangkan juga akan membentuk konsep diri, Seperti yang di alami oleh teman saya yang juga merupakan penderita hemofilia ketika tamat Sekolah Menengah Umum (SMU) dan memutuskan melanjutkan kuliah ke Universitas Padjadjaran Bandung yang merupakan salah satu Universitas Negeri terbaik di negeri ini. Ketika memasuki semester 3, teman saya tersebut mengalami kejadian tidak menyenangkan saat salah satu dosen universitas tersebut mengatakan bahwa “orang sakit tidak seharusnya kuliah disana” hanya karena teman saya terlambat dalam perwalian karena harus berobat di Pekanbaru. Pengalaman komunikasi seperti yang sudah di uraikan di atas secara tidak langsung akan membentuk atau mempengaruhi konsep diri dari penderita hemofilia yang telah mengalami pengalaman komunikasi yang menyenangkan maupun menyenangkan.

Berawal dari ketertarikan penulis untuk mengetahui konsep diri

yang ada pada penderita hemofilia dalam menjalani kehidupan sehari-hari dengan segala keterbatasannya, mereka masih bisa bertahan untuk menjalani hidup yang sebagian besar membutuhkan kekuatan fisik. Disini penulis tertarik untuk menggali lebih dalam lagi informasi tentang konsep diri yang ada pada penderita hemofilia. Pengertian umum konsep diri adalah pandangan kita mengenai siapa diri kita (Mulyana, 2002:7). Melalui komunikasi antarpribadi, individu menerima informasi dari orang lain tentang siapa dan bagaimana dirinya. Banyak pengertian yang diberikan oleh para ahli mengenai konsep diri. Fitts (dalam Agustiani, 2006), mengemukakan bahwa konsep diri merupakan kerangka acuan (*frame of reference*) dalam berinteraksi dengan lingkungan. Agustiani (2006) menjelaskan bahwa konsep diri merupakan gambaran yang dimiliki seseorang mengenai dirinya, yang dibentuk melalui pengalaman-pengalaman yang dia peroleh dari interaksi dengan lingkungan.

Berdasarkan fenomena yang telah di paparkan di atas, maka penulis tertarik untuk melakukan penelitian lebih lanjut mengenai konsep diri penderita hemofilia di Pekanbaru dalam perspektif fenomenologi.

Tinjauan Pustaka

Fenomenologi berasal dari bahasa Yunani *phainomenon* yang berarti yang nampak, fenomenologi pertama kali dicetuskan oleh Edmund Husserl. Fenomenologi dikenal sebagai aliran filsafat sekaligus metode berpikir yang mempelajari fenomena manusiawi tanpa mempertanyakan penyebab dari fenomena tersebut serta realitas objektif dan penampakannya.

Tujuan utama fenomenologi ialah mempelajari bagaimana fenomena dialami alam kesadaran, pikiran dan

dalam tindakan, seperti bagaimana fenomena tersebut bernilai atau diterima secara estetis. Fenomenologi mencoba mencari pemahaman bagaimana manusia mengkonstruksi makna dan konsep-konsep penting, dalam kerangka intersubjektivitas (Kuswarno, 2009:2).

Dalam konteks fenomenologis, penderita hemofilia adalah aktor yang melakukan tindakan sosial sendiri atau bersama dengan aktor lainnya yang memiliki kesamaan dan kebersamaan dalam ikatan makna intersubjektif. Berdasarkan pemikiran Schutz, penderita hemofilia sebagai aktor mungkin memiliki salah satu dari dua faktor, yaitu motif yang berorientasi ke masa depan (*in order to motive*), yaitu apa yang diharapkan penderita hemofilia dalam menjalani kehidupan dan berorientasi pada masa lalu (*because motives*), yaitu alasannya di masa lalu yang membuat penderita hemofilia ingin melakukan yang terbaik dalam kehidupan. Motif - motif tersebut akan diajukan dengan disertai alasan tertentu melalui pembenaran (*justifications*).

Teori interaksi simbolik didasarkan pada ide - ide mengenai diri dan hubungannya dengan masyarakat. Orang tergerak untuk bertindak berdasarkan makna yang diberikannya pada orang, benda, dan peristiwa. Makna-makna ini diciptakan dalam bahasa, yang digunakan orang baik untuk berkomunikasi dengan orang lain maupun dengan dirinya sendiri, atau pikiran pribadinya. Bahasa memungkinkan orang untuk mengembangkan perasaan mengenai diri dan untuk berinteraksi dengan orang lainnya dalam sebuah komunitas (West-Turner, 2009: 98).

Diawali dengan fenomena dan realita dalam penelitian ini, ada beberapa fenomena yang ditampilkan penulis yang terjadi pada konsep diri anak hemofilia.

Pada kenyataannya penderita hemofilia dengan keterbatasan yang mereka miliki membuat penderita hemofilia minder atau takut dianggap rendah oleh lingkungan sekitarnya karena adanya pengalaman yang membuat mereka takut berinteraksi dengan kondisi yang menyebabkan penderita hemofilia merasa tertekan dengan lingkungan. Selanjutnya penderita hemofilia membutuhkan perhatian dari orang sekelilingnya dalam menjalani kehidupan sehari-hari, karena dengan adanya perhatian dari orang tua, adik, kakak, teman, dan lingkungan sekitarnya membuat mereka merasa aman dan percaya diri untuk melakukan sesuatu yang bermanfaat.

Konsep diri adalah semua persepsi kita terhadap aspek diri kita yang meliputi aspek fisik, aspek sosial, dan aspek psikologis yang terbentuk karena pengalaman masa lalu kita dan interaksi kita dengan orang lain. Menurut Burns (1993: vi) konsep diri adalah suatu gambaran campuran dari apa yang kita pikirkan orang - orang lain berpendapat, mengenai diri kita, dan seperti apa diri kita yang kita inginkan. Konsep diri adalah pandangan individu mengenai siapa diri individu, dan itu bisa diperoleh lewat informasi yang diberikan lewat informasi yang diberikan orang lain pada diri individu (Mulyana, 2000:7).

Hurlock (1974) mengatakan bahwa konsep diri memiliki tiga komponen utama, yaitu dalam:

- a. Komponen perceptual, disebut juga sebagai konsep diri fisik (*physical self concept*), yaitu *image* seseorang mengenai penampilan fisiknya dan kesan yang ditampilkan pada orang lain.
- b. Komponen konseptual, disebut juga sebagai konsep diri psikis (*psychological self concept*), yaitu konsep seseorang mengenai karakteristik khusus yang dimiliki,

- baik kemampuan dan ketidakmampuannya, latar belakang serta masa depannya. Tersusun dari beberapa kualitas penyesuaian diri, seperti kejujuran, percaya diri, kemandirian, pendirian yang teguh dan kebalikan dari sifat-sifat tersebut.
- c. Komponen sikap, disebut juga dengan komponen attitudinal adalah konsep diri yang termasuk aspek sosial di karenakan komponen sikap adalah perasaan - perasaan seseorang terhadap dirinya sendiri, sikap terhadap statusnya sekarang dan prospeknya di masa depan, kehormatan, rasa harga diri, rasa kebanggaan, rasa malu dan pandangan diri yang dimilikinya. (elearning.gunadarma.ac.id/docmodul/aktualisasi_diri/bab3-konsep-diri.pdf).

Pengalaman merupakan sesuatu yang dialami. Melalui pengalaman, individu memiliki pengetahuan. Hal ini sesuai dengan pernyataan bahwa *All objects of knowledge must conform to experience* (Moustakas dalam Wirman, 2002: 52). Pengetahuan melandasi kesadaran yang membenuk pemaknaan. Kesadaran dan pemaknaan inilah yang mendorong individu untuk melakukan tindakan atau perilaku tertentu, dengan merujuk pada *behavior is an experience of consciousness that bestows meaning through spontaneous activity* (Schutz dalam Wirman, 2012: 52). Setiap peristiwa yang dialami akan menjadi sebuah pengalaman bagi individu. Pengalaman yang diperoleh mengandung suatu informasi atau pesan tertentu. Informasi ini akan diolah menjadi pengetahuan. Dengan demikian berbagai peristiwa yang dialami dapat menambah pengetahuan individu.

Suatu peristiwa yang mengandung unsur komunikasi akan menjadi pengalaman komunikasi tersendiri bagi individu, dan pengalaman komunikasi yang dianggap penting akan menjadi

pengalaman yang paling diingat dan memiliki dampak khusus bagi individu tersebut (Hafiar dalam Wirman, 2012: 53). Pengalaman yang dijadikan landasan bagi individu untuk melakukan tindakan, adalah pengalaman yang melekat pada suatu fenomena. Hal ini ditegaskan oleh pernyataan yang menyebutkan, bahwa *people is retrieving a memory of a prior experience of phenomena* (Radford dalam Wirman, 2012: 53).

Pengalaman atas fenomena yang dimaksud dalam penelitian ini adalah pengalaman atas fenomena komunikasi. Komunikasi dapat didefinisikan sebagai *“a systemic process in which individual interact with and through symbols to create and interperet meanings”* (Wood dalam Wirman, 2012: 53). Artinya komunikasi merujuk pada suatu proses yang bersifat sistemik diantara individu yang berinteraksi melalui simbol tertentu untuk menghasilkan dan menginterpretasikan makna.

Pengalaman komunikasi yang dimaksud dalam penelitian ini adalah sesuatu yang dialami individu dan berkaitan dengan aspek komunikas, meliputi proses, simbol maupun makna yang dihasilkan, serta dorongannya pada tindakan. Dengan demikian pengalaman komunikasi penderita hemofilia yang menjadi salah satu fokus dalam penelitian ini.

Metode Penelitian

Pada penelitian ini digunakan metode kualitatif. Penelitian kualitatif mengarah pada pendekatan deskriptif, yaitu memberikan gambaran situasi serta menganalisis data-data berdasarkan survey dilapangan. Untuk mendapatkan kesimpulan yang objektif, penelitian kualitatif mencoba mendalami dan menerobos gejalanya dengan menginterpretasikan masalah atau mengumpulkan kombinasi dari berbagai

permasalahan sebagaimana disajikan situasinya.

Objek penelitian ini adalah konsep diri penderita di Pekanbaru. Penelitian ini dilaksanakan di Pekanbaru. Penentuan Informan dilakukan dengan cara *Snowball*. Dalam penelitian ini, peneliti memiliki informan kunci yaitu dr. Elmi Ridar SpA sebagai dokter yang menangani penyakit kelainan darah sekaligus penanggung jawab dari rumah singgah baiduri. Proses analisis dapat dilakukan semenjak data dikumpulkan. Pengolahan dan analisa data ini dilakukan dengan tetap mengacu pada teori-teori yang berhubungan dengan masalah dan kemudian akan ditarik kesimpulan dan disertai dengan saran-saran yang dianggap perlu. Data yang diperoleh akan dikumpulkan, dikategorikan dan disesuaikan polanya terhadap permasalahan yang ada, data yang diperoleh akan disajikan dalam bentuk uraian deskripsi yang disusun secara sistematis agar mudah dipahami.

Hasil Dan Pembahasan

Hasil Penelitian

Peneliti berusaha memahami arti peristiwa terhadap orang-orang yang mengalami situasi tertentu. Penelitian tentang konsep diri untuk mengetahui persepsi diri secara fisik, persepsi diri secara psikis dan persepsi diri secara sosial, Menurut Burns (1993: vi) konsep diri adalah suatu gambaran campuran dari apa yang kita pikirkan orang - orang lain berpendapat, mengenai diri kita, dan seperti apa diri kita yang kita inginkan. Dalam penelitian Konsep diri ini peneliti menggunakan beberapa bentuk pendekatan yang berbeda dari penelitian penelitian lainnya. Hal ini dilakukan agar subjek penelitian merasa nyaman, akhirnya mau berbagi dan peneliti pun mendapatkan hasil penelitian yang lebih dalam lagi. Dalam penelitian ini mulanya

melakukan pendekatan dengan subjek penelitian dengan cara diperkenalkan dahulu oleh kerabat dekat subjek penelitian. Sehingga hal ini memudahkan peneliti untuk bisa masuk lebih dalam dunia perceptual, konseptual, sikap, serta pengalaman komunikasi yg terjadi pada penderita hemofilia ini.

1. Komponen perseptual penderita hemofilia di Pekanbaru

Konsep diri merupakan suatu bagian yang penting dalam setiap pembicaraan tentang kepribadian manusia. Konsep diri setiap orang dapat membedakan orang tersebut dengan orang lain, sehingga konsep diri menjadi sesuatu yang unik pada manusia. Sebagai seorang manusia, kita tidak hanya melakukan persepsi terhadap orang lain, tetapi juga mempersepsikan diri kita sendiri. Saat mempersepsikan diri sendiri itu, diri kita menjadi subjek dan objek persepsi sekaligus (Sumarwan: 2001:63).

Konsep diri fisik berarti pandangan, pikiran, perasaan, dan penilaian penderita hemofilia terhadap fisiknya sendiri. Individu disebut memiliki konsep diri yang positif apabila ia memandang secara positif penampilannya, kondisi kesehatannya, kulitnya ketampanannya, serta ukuran tubuh yang ideal. Individu di pandang memiliki konsep diri negatif bila memandang secara negatif hal-hak yang diatas.

Persepsi diri secara fisik yang dimaksud dalam penelitian ini adalah bagaimana penderita hemofilia memandang atau mempersepsikan dirinya dalam kaitannya dengan tubuh dan penampilan, dalam hal ini umumnya penderita memiliki konsep diri yang positif karena hal yang seperti itu yang mereka inginkan. Berikut penuturan penderita hemofilia kepada peneliti:

“kalo penampilan kami biasa-biasa aja kayak orang pada umumnya, aku

ngerasa nyaman aja dengan kondisi yang sekarang tapi kami sebagai penderita juga harus berhati-hati dalam segala aktivitas, trus kalo udah kecapean di dalam celana atau baju badan kami biru-biru". (Wahyu, 14 Juni 2015)

Wawancara diatas sesuai dengan komponen konsep diri yaitu komponen perseptual, disebut juga sebagai konsep diri secara fisik yaitu image seseorang mengenai penampilan fisiknya dan kesan yang di tampilkan pada orang lain. Penampilan penderita hemofilia tampak sama seperti orang-orang pada umumnya tetapi apabila di perhatikan pada kulit mereka terdapat memar-memar yang muncul akibat benturan-benturan biasa.

Sama halnya dengan informan dua yang juga menderita hemofilia berikut penuturannya:

"aku ngerasa sama kayak orang lain tidak ada yang harus disedihkan selagi aku menjaga diri baik-baik, tapi kalo udah kecapean baru tumbang". (Rudi, 14 Juni 2015)

Penderita hemofilia tidak bisa menjalankan aktivitas berat. Aktivitas biasa orang pada umumnya bisa menjadi aktivitas berat pada penderita hemofilia. Apabila penderita hemofilia menjalani aktivitas berat maka penderita merasakan sakit, nyeri ataupun pedih pada persendian yang menjadi titik tumpu didalam aktivitas yang dijalankan.

"Yunuz udah biasa aja kayak orang-orang pada umumnya lah gak ada rasa malu malah yunuz seneng misalkan ada yang bertanya tentang penyakit Yunuz". (Yunuz, 13 Juni 2015)

Wawancara diatas sesuai dengan komponen konsep diri yaitu komponen kognitif yaitu citra diri (self image). Bagian ini merupakan deskripsi sederhana, misalnya saya seorang pelajar, saya seorang pemain bulutangkis, dan lain sebagainya. Berdasarkan semua wawancara diatas

bahwa persepsi diri secara fisik dari penderita hemofilia sama seperti orang pada umumnya. Mereka terlihat berbeda apabila merasakan sakit pada bagian-bagian persendian.

Dan bagaimanapun, diantara mereka juga memiliki konsep diri yang negative terhadap penampilan mereka itu sendiri, tidak semua penderita hemofilia itu hanya memikirkan yang positif, ternyata di dalam konsep diri negatif fisik seorang penderita hemofilia ini ada rasa tidak puas mengapa terlahir sebagai penderita hemofilia, seolah-olah mereka menyalahkan kebesaran tuhan yang telah mengatur semua. Pada peneliti mereka mengatakan sebagai berikut :

"Dari kecil aku enggak tahu gimana-gimana, tapi pas udah SMP kok kami ini beda trus karna penyakitnya gitu harus jaga diri jangan sampe lebam-lebam". (Wahyu, 14-06-2015)

"aku beda, kalo waktu kecil sempet minder karna gak bisa olahraga tapi waktu SD-SMP masih bisa olahraga pas SMA baru gak bisa olahraga, jadi teman pada mikir masak cowok gak bisa olahraga diajakin futsal". (Al, 16-06- 2015)

Dari hasil wawancara dengan Wahyu diatas peneliti menyimpulkan bahwa informan ini tidak puas terhadap fisiknya itu sendiri, Wahyu berharap dia terlahir dengan keadaan seperti layaknya orang pada umumnya, jadi bisa di simpulkan kalau informan ini merasa tidak seberuntung teman-temannya ini merupakan persepsi diri secara fisik negatif. Dan pernyataan dari Al, peneliti simpulkan bahwa dia melihat perbedaan dengan teman-temannya yang bisa berolahraga dan beraktivitas layaknya manusia normal, dia sadar bahwa tidak seperti orang lain pada umumnya yang sehat.

2. Komponen konseptual penderita hemofilia di Pekanbaru

Berkaitan dengan persepsi diri secara psikis, pelaku memiliki karakter yang dapat di kategorikan sebagai konsep diri positif dan negatif. Konsep diri secara psikis berarti pandangan, pikiran, perasaan, dan penilaian penderita hemofilia terhadap pribadinya sendiri. Seseorang di golongan memiliki konsep diri pribadi positif bila memandang dirinya sebagai orang yang bahagia, optimis, mampu mengontrol diri, dan memiliki berbagai kemampuan. Sebaliknya ia di golongan memiliki konsep diri negatif apabila ia memandang dirinya sebagai orang yang tidak bahagia, pesimistis, tidak mampu mengontrol diri dan memiliki berbagai macam kekurangan

Karakter yang peneliti anggap sebagai konsep diri positif dalam penelitian ini karena berdasarkan hasil wawancara yang sudah dilakukan adalah seperti : 1. Bertanggung jawab, 2. Humoris, 3. Gak pernah sedih, 4. Percaya diri, dan sedangkan untuk karakter konsep diri negatif dalam penelitian ini adalah : 1. Sedih, 2. Pendiam.

Akan tetapi, setelah mendapatkan hasil dari lapangan, peneliti menemukan bahwa para penderita hemofilia sebagai informan semuanya memiliki karakter ganda, karena dapat dilihat dari penuturan penderita kepada peneliti :

“aku orang yang bertanggung jawab untuk berjanji menyelesaikan kuliah yang sekarang, karna dulu di UNPAD aku sakit dan terpaksa balik kepekanbaru, tapi disatu sisi aku juga bisa merasakan sedih seandainya ada yang menghina aku”. (wahyu, 14 Juni 2015)

“biasa aja sama kayak orang pada umumnya, karena gak terlalu memikirkan tentang penyakit, tapi bisa bercanda juga sama temen bg, sedikit pendiam dengan orang”. (Rudi, 14 Juni 2015)

“Yunuz gak pernah sedih malah senangkan berarti yunuz orang kuat hadapi ini, dan yunuz percaya diri walaupun kondisinya begini, soalnya anak hemofilia gak ada yg ngeluh kalo dia kena hemofilia sama aja kayak anak lainkan”. (Yunuz, 13 Juni 2015)

Dari pernyataan diatas tersebut, seperti kutipan wawancara dengan wahyu yang mengatakan bahwasannya dibalik dari rasa tanggung jawab ada rasa sedih, itu menunjukkan bahwa pelaku memiliki karakter ganda, begitu juga dengan Rudi yang mengaku dirinya humoris, akan tetapi dibalik humorisnya pelaku ternyata dia memiliki sifat pendiam dengan orang. Sedangkan dengan Yunuz, dia memiliki karakter yang percaya diri dengan kondisi yang sekarang dan tidak pernah merasa sedih. Dari hasil wawancara diatas maka sudah jelas bahwa penderita hemofilia (informan) memiliki sifat persepsi diri secara psikis karakter ganda dan memiliki kecendrungan memiliki persepsi diri psikis positif.

3. Komponen sikap penderita hemofilia di Pekanbaru

Setelah mengetahui bagaimana penilaian informan akan karakter diri secara psikis, selanjutnya akan diuraikan bagaimana konsep diri pelaku dalam kaitannya dengan persepsi sosial. Persepsi sosial yang dimaksudkan untuk penelitian ini adalah bagaimana orang lain memandang penderita hemofilia dalam berinteraksi, tetapi penilaian orang lain tentunya berdasarkan persepsi dan interpretasi dari penderita hemofilia itu sendiri. Keadaan lingkungan sosial yang kurang kondusif akan mendorong adanya penyimpangan perilaku. Berbagai stigma dan kurangnya kepedulian terhadap penyandang hemofilia memosisikan penderita hemofilia untuk bergabung dalam yayasan hemofilia. Kondisi tersebut ikut mendorong para penderita

untuk bergabung dalam sebuah yayasannya dan semakin matang menjadi orang baik dalam perilakunya.

Konstruk derajat pertama yang peneliti kategorikan menjadi konsep diri positif diantaranya adalah: ramah, menyenangkan, nyaman, suka menolong. Dan konsep diri negatif dalam persepsi diri secara sosial: takut direndahkan atau dikucilkan dan terasing. Berikut petikan wawancara dengan informan:

“Berarti kalo lingkungan aku orang udah tau berarti nyaman-nyaman aja trus orang udah ngerti dengan penyakit aku trus dia punya sikap sendirilah sama aku”. (Wahyu, 14 Juni 2015)

“Yunuz ramah dengan orang, menyenangkan kalo ketemu orang yang care sama Yunuz bang,tapi suka sedih ya kalo di rendahin tentang penyakit”. (Yunuz, 13 Juni 2015)

“Awalnya sedikit merasa terasingkan dari teman-teman, cuma setelah lama hidup dan mulai bisa menerima kenyataan ya senang-senang aja bg, apalagi sekarang udah dewasa, udah bisa berfikir kalo aku bisa berprestasi juga. Misalkan ada yang bisa Al bantu ya aku bantu semampunya.”. (Al, 16 Juni 2015)

Dari pernyataan wahyu peneliti menyimpulkan kalau ternyata informan pertama merasakan nyaman dengan lingkungan sekitarnya berarti ada yang mengerti dengan penyakit yang ia derita, dan dalam pergaulan sehari-hari teman-temannya memberikan sikap menerima, sehingga ia merasakan kenyamanan disaat hidup bersosial dan didalam pergaulan. Yunuz dia ramah disaat bersosial di masyarakat tapi sedih ketika ada yang merendahkan dirinya tentang penyakit yang ia derita, Yunuz sendiri kalo diliat secara kasat mata mempunyai kepribadian tertutup, tapi setelah berinteraksi dengan lingkungan sosial ia menjadi lebih terbuka terhadap

masyarakat. Sedangkan pernyataan informan ketiga, Al awalnya merasa terasingkan dengan penyakit yang ia derita tapi setelah tumbuh menjadi seorang dewasa Al bisa menerima dan kenyataannya dengan penyakit yang dialami sekarang ia merasa senang dan suka menolong sesuai kemampuan yang dia miliki..

Manusia tidak dapat hidup tanpa orang lain di sekitarnya, oleh sebab itu walaupun merasa bahwa masyarakat ada yang merendahkan penderita hemofilia, namun pada akhirnya mereka tetap saja membutuhkan kehadiran masyarakat, teman disisi mereka. Karna pada dasarnya kita adalah makhluk sosial yang tidak bisa hidup sendiri.

Konsep diri sosial berarti pandangan, pikiran, perasaan, dan penilaian penderita hemofilia terhadap kecenderungan sosial yang ada pada dirinya sendiri. Konsep diri sosial berkaitan dengan kemampuan berhubungan dengan dunia di luar dirinya, perasaan mampu dan berharga dalam lingkup interaksi sosial. Seseorang digolongkan memiliki konsep diri sosial bila memandang dirinya sebagai orang yang berminat pada orang lain, memahami orang lain, merasa mudah akrab dengan orang lain, merasa di perhatikan, menjaga perasaan orang lain, memperhatikan kepentingan orang lain. Sebaliknya, ia di golongkan memiliki konsep diri sosial negatif bila ia memandang dirinya sebagai orang yang acuh tak acuh terhadap orang lain, tidak mau peduli dengan perasaan orang lain, sulit berakrab-akrab dengan orang lain, tidak memberi perhatian terhadap orang lain.

4. Pengalaman Komunikasi Penderita hemofilia di pekanbaru

Dalam menjalani kehidupan sebagai penderita hemofilia pasti sudah terjadi bebrapa pengalaman komunikasi yang menyebabkan begitu banyak hal

yang sudah terjadi didalam kehidupan ini. Pada konteks konsep diri penderita hemofilia yang peneliti telah lakukan, terdapat banyak hal tentang pengalaman komunikasi didalam konsep diri para penderita hemofilia tersebut.

Peneliti menjabarkan dan membagi pengalaman komunikasi yang terjadi pada penderita hemofilia ini kedalam 2 kategori sebagai berikut:

a. Pengalaman komunikasi menyenangkan

Pengalaman komunikasi menyenangkan di artikan sebagai hal-hal pada penderita hemofilia yang di anggap memberikan rasa bahagia dan memberikan dampak positif terhadap penderita hemofilia yang menjalaninya. Diantara penderita hemofilia dengan orang yang sehat pada umumnya tentu terdapat perbedaan dalam hal pengalaman komunikasi yang di anggap menyenangkan.

Salah satu bentuk pengalaman komunikasi menyenangkan pada penderita hemofilia di Pekanbaru adalah adanya rasa bangga dan senang yang terjadi pada penderita hemofilia. Seperti diungkapkan oleh salah satu informan sebagai berikut:

“pas skripsi kemarin aku senang pas dirumah keluarga kasi motivasi dan doa yang baik untuk ujian kemarin, soalnya dulu pas kuliah di unpad gara-gara sakit harus balik kesini, trus sekarang baru selesai di UNRI perjuangannya berat untuk lulus, ya aku bangga ternyata aku bisa selesaikan”. (Wahyu, 14 Juni 2015)

Hal hampir sama juga dialami oleh Yunuz dan Rudi. Penerimaan dan pertemanan dalam interaksi yang baik dengan keluarga ataupun orang-orang terdekat, menjadi sebuah bentuk pengalaman yang menyenangkan bagi mereka, seperti uraian berikut :

“banyak sekarang teman-teman Yunuz yang suka berkomunikasi

dengan Yunuz, mereka jadi banyak bertanya tentang penyakit yang Yunus alami bang, berarti mereka bisa terima keadaan Yunuz dan semoga semakin care ke Yunuz”. (Yunuz, 13-06-2015)
“kalo aku ngerasanya semuanya menyenangkan bg, pergaulan sehari-hari enak-enak aja lingkungannya, kalo dimasyarakat juga enak gak ada yg sedih dan karna pembawaan aku juga yg gak mau sedih dan gak mau mikirin sakit aku bg”. (Rudi, 14-06-2015)

Bentuk lainnya dari pengalaman menyenangkan pada penderita hemofilia di pekanbaru adalah adanya perhatian lebih yang di berikan dari pihak keluarga. Pihak keluarga selalu menjadi faktor penting dalam menjaga anak mereka. Dalam hal ini para keluarga menjadi wadah bagi mereka sebagai penderita hemofilia untuk tetap menjalani kehidupan tanpa mengharapkan perbedaan sikap.

Seperti hasil wawancara mendalam dengan beberapa informan penderita hemofilia sebagai berikut:

“orang tua lebih menjaga aku sama adik aku (rudi), kalo misalkan kami jatuh atau kenapa-kenapa gitu ya orang tua yang kasian, jadi kami benar-benar dijaga gak boleh main sepeda pokoknya yg bisa membahayakan fisik”. (wahyu, 14-06-2015)

“sangat menjaga lebih perhatian karna aku hemofilia A berat jadi diawasin terus sama keluarga”. (Jefri, 20-06-2015)

Selain keluarga adapun pihak lain yang turut mempengaruhi kelangsungan hidup yang informan jalani adalah penerimaan yang baik dari lingkungan sekitar. Penerimaan yang baik juga turut menciptakan pengalaman komunikasi yang menyenangkan bagi penderita hemofilia. Dalam artian mereka dapat diterima secara sosial dan dapat

berinteraksi seperti kebanyakan orang lainnya.

Hal demikian sesuai dengan apa yang diungkapkan oleh informan pada penelitian ini :

“bisa jalan-jalan aja dengan penyakit yang di derita sekarang yang dulunya belum sampai kejakarta sampai karna berobat ke RSCM, terus nanti katanya al mau jadi calon ketua HMHI setiap 2 tahun sekali ada pertemuan seindonesia kadang di bali di bandung trus di baiaayai oleh HMHI pusat. Dan kemungkinan besar bakal jadi ketua HMHI Riau menggantikan ketuanya yang bermasalah”. (Al, 16-06-2015)

b. Pengalaman komunikasi tidak menyenangkan.

Meskipun dapat menyikapi dengan baik penderita hemofilia tidak menyangkal bahwa terdapat beberapa pengalaman komunikasi yang tidak menyenangkan pula dalam kehidupan sehari mereka. Tidak mudah memang bila pada kondisi penderita hemofilia dengan segala keterbatasannya. Dengan adanya banyak hal-hal yang tidak menyenangkan yang dirasakan oleh informan penelitian dalam hal ini penderita hemofilia.

Salah satu bentuk pengalaman komunikasi tidak menyenangkan pada penderita hemofilia adalah ketakutan ketika orang terdekat dalam hal ini pacar meninggalkan salah satu informan penelitian karena ketakutan tidak mempunyai masa depan. Seperti hasil wawancara yang peneliti lakukan sebagai berikut :

“pas aku punya pacar dia gak tau dengan penyakit aku, trus dia ketakutan dengan penyakit aku, ini penyakit apa ni dia bilang kayak gitu, trus dia pergi ninggalin aku”. (Wahyu, 14-06-2015)

Diantara pengalaman komunikasi yang terjadi antara penderita hemofilia

dengan seseorang yang mencintainya termasuk pula di dalam pembahasan tentang masa depan yang akan mereka jalani. Tentu penderita hemofilia mempunyai harapan untuk menjalani hidup kedepannya dengan mempunyai masa depan yang ingin mereka capai dengan dukungan dari lawan jenisnya. Sehingga permasalahan ini kerap kali menimbulkan pengalaman komunikasi tidak mengena dengan lawan jenis.

Masalah yang terjadi dirasakan juga oleh Al, bahwa teman dekatnya takut kalau Al cepat meninggal dengan penyakit yang dia derita. Ini merupakan kesalahpahaman yang seharusnya tidak perlu terjadi karena hidup matinya sudah di tentukan sama yang di atas.

Hal tersebut sesuai dengan apa yang disampaikan oleh informan dalam wawancara yang dilakukan mengatakan bahwa :

iya cewek yang dekat sama aku kadang dia takut akunya cepat meninggal, trus aku bilang maut yang di atas yang ngurus, apalagi dia anak farmasi bg, jadi paham sedikit sama hemofilia”. (al, 19-06-2015)

Penderita hemofilia sebenarnya tidak takut dengan lingkungan sekitarnya, tetapi dengan tidak adanya kepercayaan bahwa mereka penderita hemofilia maka bisa berakibat fatal, karena dari ketidakpercayaan tadi menimbulkan rasa ingin merendahkan penderita hemofilia yang berujung menjauhkan mereka, penyakit yang mereka derita bukanlah dari kesalahan mereka, ini merupakan faktor keturunan oleh ibu pembawa sifat dan anak laki-lakinya sebagai penderita hemofilia.

Hal yang demikian seperti yang di alami oleh informan yang mengatakan bahwa mereka mendapat perlakuan kasar dan dijauhkan dari pergaulannya.

“dulu waktu kelas 4 SD teman di tendangnya kaki Yunuz, pas hari itu

gak kenapa trus ke esokannya kaki Yunuz udah bengkak, karna Yunuz penderita hemofilia kekurangan faktor IX berat pembeku darah, jadi bengkak dulu kaki baru lebam, Yunuz di rawat di rumah sakit selama enam bulan baru sembuh, semenjak kejadian itu banyak teman yang gak mau berteman lagi sama Yunuz bang”.(Yunuz, 13-06-2015)

Hal yang sama juga di rasakan oleh Wahyu yang mendapatkan kata-kata melecehkan dirinya sebagai penderita hemofilia :

“di unpad aku telat perwalian sama PA pak Asep namanya, jadi ceritanya, maaf pak saya baru balik dari pekanbaru saya sakit hemofilia maksud akukan menceritakan keadaan aku, jadi kalo kami penderita hemofilia dulu sekolah harus di bilang sama gurunya bahwa saya hemofilia, mungkin karna kita kuliah lebih terbuka ngomongnya, trus dosennya bilang kenapa kuliah disini kalo sakit gitu, trus aku bilang sama dia trus kalo saya sakit gak boleh kuliah disini pak, trus jadi dosen-dosen yang lain mungkin dengarkan udah habis disitu aja trus di tanda tangannya perwalian aku. Sementara penderita hemofilia justru enak di bandung, soalnya ada perkumpulannya obatnya lebih gampang kalo di riau lebih susahlah”. (wahyu, 14-06-2015)

Penderita hemofilia seharusnya diberikan perhatian lebih dari siapapun itu untuk mengerti keadaan yang mereka alami, karena mereka berhak untuk hidup sebagaimana mestinya orang banyak. Bukan dari keluarga, teman dekat tetapi juga oleh pihak yang harus memberikan penanganan medis. Ketika penderita hemofilia sakit mereka pasti akan merasakan sakit yang luar biasa di daerah persendian, karena itu pihak

medis juga harus lebih fokus untuk merawat penderita hemofilia.

Hal ini dialami oleh Rudi yang ketika dudk di bangku SMA ketika dirumah sakit badannya membiru karna kelebihan dosis obat yang di berikan pihak medis, berikut penuturannya :

“dulu aku waktu SMA karna kelebihan dosis obat jadi badan aku membiru karna pembuluh darah tersumbat, itu sempat panik orang tua karna obatnya kental susah ngalir kedalam darah”.

Dari hasil yang telah dipaparkan di atas yang diperkuat dengan hasil wawancara secara mendalam dengan informan di ketahui bahwa terdapat beberapa bentuk pengalaman komunikasi pada penderita hemofilia yang terwujud dalam bentuk pengalaman komunikasi menyenangkan dan tidak menyenangkan. Bentuk-bentuk pengalaman tersebut dapat muncul dari lingkup terkecil dari keluarga dan lingkungan dari seorang penderita hemofilia.

Pembahasan

Pandangan diri secara fisik yang dimaksud dalam penelitian ini adalah bagaimana penderita mempersepsikan atau memandang dirinya dalam kaitannya dengan tubuh dan penampilan, dalam hal ini umumnya penderita hemofilia memiliki konsep diri yang positif. Penderita hemofilia yang memiliki konsep diri positif berkaitan dengan persepsi fisik umumnya adalah mereka merasa mempunyai kesamaan fisik pada orang umumnya. Kesamaan dalam penampilan fisik penderita hemofilia dengan orang pada umumnya terdapat pada penampilan mereka yang tidak terlihat seperti orang sakit, mereka merasakan nyaman dengan kondisi yang mereka alami sekarang selama mereka juga bisa menjaga kondisi tubuhnya. Mereka terlihat berbeda penampilan fisik dari penderita hemofilia ketika mereka

sudah melakukan aktivitas yang melebihi batas kemampuan mereka, misalkan timbulnya bengkak pada bagian persendian biasanya terlihat seperti luka lebam atau membiru. Penderita hemofilia juga terlihat berbeda disaat mereka tidak bisa beraktivitas atau berolahraga seperti orang pada umumnya, karena apabila mereka terbentur atau terjatuh maka pada tubuh yang terbentur akan menimbulkan luka lebam

Adapun pelaku yang memiliki konsep diri negatif berkaitan dengan persepsi fisik, sebagian besar adalah penderita hemofilia yang konsep dirinya mulai terbentuk mereka merasa berbeda ketika terlahir sebagai penderita hemofilia, dan juga merasa minder ketika pada saat mereka mulai masuk SD sampai mungkin sekarang tidak seperti anak-anak pada umumnya ataupun teman-teman mereka yang bisa beraktivitas atau melakukan segala macam olahraga. Ada keinginan untuk bisa berolahraga seperti orang pada umumnya itu yang dirasakan oleh penderita hemofilia.

Berkaitan dengan persepsi diri secara psikis, penderita hemofilia memiliki karakter yang dapat di kategorikan sebagai konsep diri positif dan negatif. Konsep diri secara psikis berarti pandangan, pikiran, perasaan, dan penilaian penderita hemofilia terhadap pribadinya sendiri. Seseorang di golongan memiliki konsep diri pribadi positif bila memandang dirinya sebagai orang yang bahagia, optimis, mampu mengontrol diri, dan memiliki berbagai kemampuan. Sebaliknya ia di golongan memiliki konsep diri negatif apabila ia memandang dirinya sebagai orang yang tidak bahagia, pesimistis, tidak mampu mengontrol diri dan memiliki berbagai macam kekurangan

Karakter yang peneliti anggap sebagai konsep diri positif dalam penelitian ini karena berdasarkan hasil

wawancara yang sudah dilakukan adalah seperti : 1. Bertanggung jawab, 2. Humoris, 3. Gak pernah sedih, 4. Percaya diri, dan sedangkan untuk karakter konsep diri negatif dalam penelitian ini adalah : 1. Sedih, 2. Pendiam.

Setelah mengetahui bagaimana penilaian informan akan karakter diri secara psikis, selanjutnya akan diuraikan bagaimana konsep diri pelaku dalam kaitannya dengan persepsi sosial. Persepsi sosial yang dimaksudkan untuk penelitian ini adalah bagaimana orang lain memandang penderita hemofilia dalam berinteraksi, tetapi penilaian orang lain tentunya berdasarkan persepsi dan interpretasi dari penderita hemofilia itu sendiri. Keadaan lingkungan sosial yang kurang kondusif akan mendorong adanya penyimpangan perilaku. Berbagai stigma dan kurangnya kepedulian terhadap penyandang hemofilia memposisikan penderita hemofilia untuk bergabung dalam yayasan hemofilia. Kondisi tersebut ikut mendorong para penderita untuk bergabung dalam sebuah yayasannya dan semakin matang menjadi orang baik dalam perilakunya.

Konstruk derajat pertama yang peneliti kategorikan menjadi konsep diri positif diantaranya adalah: ramah, menyenangkan, nyaman, suka menolong. Dan konsep diri negatif dalam persepsi diri secara sosial: takut direndahkan atau dikucilkan dan terasing.

Konsep diri sosial berarti pandangan, pikiran, perasaan, dan penilaian penderita hemofilia terhadap kecendrungan sosial yang ada pada dirinya sendiri. Konsep diri sosial berkaitan dengan kemampuan berhubungan dengan dunia di luar dirinya, perasaan mampu dan berharga dalam lingkup interaksi sosial. Seseorang digolongkan memiliki konsep diri sosial bila memandang dirinya sebagai orang yang berminat pada orang lain,

memahami orang lain, merasa mudah akrab dengan orang lain, merasa di perhatikan, menjaga perasaan orang lain, memperhatikan kepentingan orang lain. Sebaliknya, ia di golongkan memiliki konsep diri sosial negatif bila ia memandang dirinya sebagai orang yang acuh tak acuh terhadap orang lain, tidak mau peduli dengan perasaan orang lain, sulit berakrab-akrab dengan orang lain, tidak memberi perhatian terhadap orang lain.

Pengalaman adalah sesuatu yang pernah dialami. Melalui pengalaman individu memperoleh pengetahuan. Pengetahuan melandasi kesadaran yang membentuk pemaknaan. Kesadaran dan pemaknaan inilah yang mendorong individu untuk melakukan tindakan atau perilaku tertentu. Sebagai mana Schutz (1966:56) mengatakan bahwa "*behavior is an experience of consciousness that bestows meaning through spontaneous activity*". Dengan demikian pengalaman merupakan fondasi bagi individu dalam melakukan suatu tindakan (Wirman, 2012:88). Dalam permasalahan pada penderita hemofilia ini juga di landaskan pengalaman terdahulu penderita hemofilia.

Pengalaman terhubung pada sebuah fenomena. Fenomena dapat merujuk pada suatu peristiwa, termasuk peristiwa komunikasi. Peristiwa komunikasi yang dialami dapat diistilahkan dengan pengalaman komunikasi. Pengalaman yang dijadikan landasan bagi individu untuk melakukan tindakan adalah pengalaman yang melekat pada suatu fenomena. Komunikasi menurut wood (1997:17), merujuk pada suatu proses yang bersifat sistemik diantara individu yang berinteraksi melalui symbol tertentu untuk menghasilkan dan interoretasi makna.

Melalui rujukan tersebut, maka dapat dijelaskan bahwa pengalaman

komunikasi yang dimaksud dalam penelitian ini adalah sesuatu yang dialami individu penderita hemofilia dan berkaitan dengan aspek-aspek komunikasi, meliputi proses symbol, ataupun makna yang dihasilkan, serta dorongannya pada tindakan yang terkait dengan penyakit dari penderita hemofilia. Dengan demikian, pengalaman komunikasi penderita hemofilia yang menjadi salah satu focus dalam penelitian ini, dapat digambarkan sebagai suatu pengalaman komunikasi yang menjadi bagian dari kesadaran penderita hemofilia dalam melakukan interaksi dengan keluarga, lingkungan pendidikan, ataupun dengan lawan jenis.

Selanjutnya, pengalaman akan dikategorisasikan oleh individu melalui karakteristik pengalaman tersebut berdasarkan pemaknaan yang diperolehnya. Pengalaman merujuk pada sesuatu yang dialami dan fenomena yang dialami akan diklasifikasikan menjadi pengalaman tertentu. Pernyataan ini berarti bahwa setiap pengalaman memiliki karakteristik yang berbeda, meliputi tekstur dan struktur yang ada dalam tiap-tiap pengalaman. Tekstur dan struktur pengalaman ini menggambarkan apa dan bagaimana pengalaman tersebut sekaligus membedakan suatu pengalaman tertentu dengan pengalaman yang lain (hafiar, 2012:57).

Berkaitan dengan penelitian ini, pengalaman komunikasi yang dimiliki penderita hemofilia dikategorisasikan menjadi jenis-jenis pengalaman tertentu seperti pengalaman komunikasi yang menyenangkan berupa rasa senang dan bangga, penerimaan dan pertemanan, perhatian lebih. Pengalaman komunikasi tidak menyenangkan berupa ketakutan lawan jenis, diskriminasi atau perbedaan perlakuan, pelecehan verbal ataupun non verbal.

Penjelasan mengenai pengalaman komunikasi positif atau yang

menyenangkan dan negative atau yang tidak menyenangkan dikaitkan dengan salah satu prinsip komunikasi yang menyatakan bahwa, komunikasi memiliki dimensi isi dan hubungan (Mulyana, 2002:99). Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan yang telah di paparkan maka model dari pengalaman komunikasi penderita hemofilia.

DAFTAR PUSTAKA

- Agustiani, H. 2006. *Psikologi Perkembangan Pendekatan Ekologi Kaitannya dengan Konsep Diri*. Bandung : Refika Aditama.
- Cangara, hafiold. 2005. *Pengantar Ilmu Komunikasi*. Jakarta : Raja Grafindo Persada.
- Devito. Joseph A. 1989. *Interpersonal Communication Book*. New York: Harper & Row.
- Harahap, S. 1999. *Islam: Konsep dan Implementasi Pemberdayaan*. Yogyakarta: Pergmon Press. Inc
- Hersey, Ken Blanchard. 2004. *Manajemen Perilaku Organisasi, Pendetayagunaan Sumber Daya Manusia*. Penerjemah : Agus Dharma, Jakarta: Erlangga.
- Kriyantono, Rachmat. 2006. *Teknik Praktis Riset Komunikasi*. Jakarta : Kencana Media Group
- Kuswarno, Engkus. 2009. *Metodologi Penelitian Komunikasi Fenomenologi*. Bandung : Widya Padjajaran.
- Moleong, Lexy J. 2005. *Metode Penelitian Kualitatif*. Bandung: Remaja Rosda Karya.
- Muhammad, Arni. 2004. *Komunikasi Organisasi*. Jakarta : Bumi Aksara.
- Mulyana, Deddy. 2004. *Ilmu Komunikasi, Pengantar*. Bandung : Remaja Rosda Karya.
- Mulyana, Deddy. 2008. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: Remaja Rosda Karya.
- Rakhmat, Jalaluddin. 2005. *Psikologi Komunikasi*. Bandung : Remaja Rosda Karya.
- Riswandi. 2009. *Ilmu Komunikasi*. Jakarta: Graha Ilmu.
- Wirman, Welly. 2012. *Pengalaman Komunikasi Dan Konsep Diri Perempuan Gemuk*, Journal of Dielectics, Vol 2, No.1. Bandung: Pascasarjana Unpad.
- Wiryanto. 2004. *Pengantar Ilmu Komunikasi*. Jakarta : Gramedia Widiasarana Indonesia
- Sendjaja, Djuarsa, dkk. 2002. *Teori Komunikasi*. Jakarta : Pusat Penerbitan Universitas Terbuka.
- Sugiyono. 2010. *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Bandung : Penerbit Alfabeta
- Sumber lain :
- (<http://www.suaramerdeka.com/v1/index.php/read/cetak/2014/04/23/259553/Hemofilia-Akibatkan-Perdarahan-Usia-Dini>).
 - http://www.indosiar.com/ragam/apadan-bagaimana-hemofilia_49310.html.
 - <http://www.goriau.com/berita/umum/yh-0a-hadirkan-rumah-singgah-baiduri-untuk-penderita-kanker-anak-di-riau.html>.
 - <http://biolog-indonesia.blogspot.com/2013/08/sejarah-hemofilia.html>.
 - <http://repository.usu.ac.id/bitstream/123456789/743/1/08E00114.pdf>.
 - <http://www.pdpersi.co.id/content/news.php?mid=5&nid=786&catid=23>.