

**DENGAR KISAH MEREKA : PENGALAMAN REMAJA *THALASSAEMIA* MAYOR
MENJALANI PROSES TERAPI**

Setiawati Tjandra

ABSTRAK

Thalassaemia mayor sebagai penyakit kronis yang diturunkan secara genetik menempatkan proses terapi sebagai satu-satunya cara untuk terus bertahan di sepanjang kehidupan. Hanya saja, proses terapi yang terus dijalani menghadirkan gelombang naik dan turun di dalam perjuangan para remaja *thalassaemia mayor*. Keputusan untuk terus berjuang atau menyerah menjalani proses terapi menjadi bentuk krisis di masa ini. Penelitian ini bertujuan untuk memberikan pemahaman tentang pengalaman psikologis remaja *thalassaemia mayor* dalam menjalani proses terapi serta gambaran dinamika psikologis mereka. Penelitian ini dilakukan terhadap tiga orang remaja *thalassaemia mayor* menggunakan wawancara semi-terstruktur dengan metode analisis IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*). IPA membantu peneliti untuk melakukan interpretasi atas makna personal informan terkait proses terapi serta merangkai pengalaman ini secara komprehensif. Penelitian ini menemukan bahwa sikap membohongi diri sendiri dan rasa malas akibat kejenuhan serta pengalaman negatif selama proses terapi menjadi alasan utama remaja *thalassaemia mayor* enggan berobat. Sebaliknya, ikatan emosional dengan ibu, kehadiran pasangan, dukungan keluarga dan sahabat menjadi hal yang mendorong remaja *thalassaemia mayor* untuk semangat berobat. Penemuan yang perlu digarisbawahi, demi mendorong remaja *thalassaemia mayor* untuk terus berobat, tujuan personal merupakan hal yang penting. Dukungan dari orang tua pada remaja *thalassaemia mayor* dengan menghadirkan kebebasan atas pilihan hidup dan kesempatan menghidupi minat mereka menjadi penting sebagai kekuatan mereka untuk terus berjuang mempertahankan hidup.

Kata kunci : *thalassaemia mayor*, proses terapi, membohongi diri, makna hidup

**HEAR THEIR STORIES : THE EXPERIENCE OF THALASSAEMIA MAJOR
ADOLESCENT THROUGH MEDICAL TREATMENT PROCESS**

Setiawati Tjandra

ABSTRACT

In terms of medical treatment, adolescent with thalassaemia major would faced ebb and flow in the ongoing therapy. Repeated exposure to medical regiment enact crisis which also convey the weighty decision about the path to their future life to their hands. In this study, the author explore the psychological experiences during palliative care on adolescent with thalassemia major. The semi-structured interviews are conducted with three adolescent with thalassemia major. Interpretative phenomenological analysis was used as primary analysis. The result shows repeated measure to medical regiment give rise to non-compliance with medication that have roots in three major things: the act of self-denial, boredom as the impact of fed up with therapy, and the negative experience during medical treatment. To the contrary, emotional relationship with mother, the presence of romantic relationship, along with family and peers support became the encouragement. Furthermore, the result also shows that the presence of personal purpose in life occupied an important place. As a way to corroborate this finding, the presence of opportunity from parents to choose freely the way of their life and to live in freedom to grab their interest became basic reason for their struggle to keep going with life.

Keywords : thalassaemia major, medical treatment, self-denial, life meaning

