

ABSTRAK

Isti Wulandari

Studi Fenomenologis: Pengalaman Hidup Remaja Dengan *Thalassaemia* Mayor

xv + 98 halaman + 1 tabel + 11 lampiran

Thalassaemia mayor merupakan salah satu penyakit kelainan darah yang diturunkan dan telah menimbulkan berbagai masalah kesehatan di dunia terutama di negara-negara berkembang. Masalah kesehatan ini akan berdampak bagi pertumbuhan dan perkembangan anak khususnya usia remaja karena pada tahapan usia ini sering terjadi masalah baik fisik maupun psikososial.

Tujuan dalam penelitian ini adalah untuk mendapatkan pemahaman dan makna pengalaman hidup yang mendalam pada remaja dengan *thalassaemia* mayor.

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Populasi adalah seluruh remaja di Kota Semarang yang menderita *thalassaemia* mayor dengan pengambilan sampel secara *purposive* dan pemenuhan saturasi data didapatkan 7 (tujuh) informan. Metode pengumpulan data yang digunakan adalah wawancara mendalam (*indept interview*) dengan *semi-structure interview*. Proses wawancara kurang lebih 45 menit setiap partisipan

Hasil penelitian didapatkan 14 tema yaitu pemahaman remaja tentang *thalassaemia*, perubahan yang terjadi pada penderita *thalassaemia* mayor meliputi semua sistem tubuh, respon penderita pertama kali terdiagnosis *thalassaemia* mayor, perasaan remaja selama menderita *thalassaemia* mayor, manifestasi klinis terkait dengan splenektomi pada penderita *thalassaemia* mayor, respon penderita terhadap tranfusi darah, efek tranfusi darah terhadap sistem integumen, respon terhadap pengobatan *thalassaemia* mayor, dampak *thalassaemia* mayor, perubahan konsep diri pada remaja akibat *thalasasemia* mayor, koping remaja penderita *thalassaemia* mayor, penatalaksanaan medis dan non medis *thalassaemia* mayor, bentuk dukungan orang tua terhadap penderita *thalassaemia* mayor dan juga makna pengalaman yang diperoleh remaja selama menderita *thalassaemia* mayor.

Saran dari penelitian ini adalah perlu adanya modifikasi tempat tranfusi darah dengan mempertimbangkan karakteristik remaja. serta peningkatan sosialisasi penyakit *thalassaemia* mayor kepada masyarakat untuk menurunkan insidensi penyakit *thalassaemia*.

**Kata kunci: *Thalassaemia*, remaja dan pengalaman
Kepustakaan: 45 (1995-2009)**

ABSTRACT

Isti Wulandari

Phenomenological Study: Life Experience of Adolescents with Major Thalassaemia

xv + 98 pages + 1 table + 11 appendixes

Major thalassaemia is one of the genetic blood diseases that cause health problems in the world, particularly in developing countries. This disease effects the children's growth especially adolescents since it is a period when such problems as physical and psychosocial problems often occur. The purpose of this research was to describe the deep experience of adolescents with major thalassaemia. This research represented a qualitative with phenomenological research. The population was all adolescents with major thalassaemia in Semarang City. The sampling technique used purposive sampling method with 7 informants, used semi structure interview and need 45 minutes to interviewed everyone. The research found information about adolescent's perception on thalassaemia which covered changes of adolescent's body system, the first response when diagnosed of major thalassaemia, adolescent's feeling when suffering major thalassaemia, clinical symptoms related to splenectomy, response about blood transfusion, blood transfusion effect to integument system, response about treatment of major Thalassaemia, major thalassaemia's effects, the self concept changes that caused major thalassaemia, adolescent's copings, medical and non medical treatment to patient with major thalassaemia, parents' supports to their children with major thalassaemia and the meaning of adolescent's experience when having major thalassaemia. The research recommends for modification of blood transfusion place by considering the adolescent's characteristics and improves the socialization of major thalassaemia disease to the society to reduce the incidents of major thalassaemia.

Keywords: major thalassaemia, adolescent and life experience

Bibliography: 45 (1995-2009)