

Hidup dalam Bayang-Bayang Penyakit: Studi Narasi Sakit pada Orang dengan Talasemia Mayor Dewasa Muda di Indonesia = Living in the Shadow of Illness: A Narrative Study of Illness Experience among Young Adults with Thalassemia Major in Indonesia

Chaterine Maria Adhya Kusuma, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=9999920564250&lokasi=lokal>

Abstrak

Skripsi ini mengeksplorasi dinamika narasi pengalaman sakit (illness narrative) pada orang dengan talasemia mayor dewasa muda di Indonesia. Penelitian ini berfokus pada bagaimana orang dengan talasemia mayor membangun cerita tentang perjalanan dan pengalaman mereka hidup dengan penyakit kronis. Pendekatan yang digunakan adalah konsep illness narrative dari Arthur Kleinman dan klasifikasi tipe narasi sakit oleh Arthur Frank (restitution, chaos, dan quest). Penelitian ini dilakukan melalui wawancara mendalam dan penelitian lapangan terhadap tiga informan utama yang mengidap sakit talasemia mayor serta satu pendamping pasien. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa narasi pengalaman sakit orang dengan talasemia mayor melibatkan dinamika yang kompleks, mencakup harapan pemulihan (restitution), kekacauan yang muncul akibat tantangan fisik dan sosial (chaos), hingga penerimaan kondisi yang diwujudkan dalam upaya membangun kekuatan hidup (quest). Dinamika narasi ini tidak hanya mencerminkan proses internal individu, tetapi juga dipengaruhi oleh interaksi dengan keluarga, tenaga kesehatan, komunitas sesama penderita talasemia, dan masyarakat luas. Dalam konteks ini, narasi para informan menggambarkan bagaimana pengalaman fisik, emosional, dan sosial mereka saling berkelindan. Penelitian ini diharapkan dapat berkontribusi pada kajian antropologi kesehatan dengan menyoroti pentingnya memahami pengalaman subjektif orang dengan penyakit kronis, sekaligus memberikan wawasan praktis tentang kebutuhan dukungan medis dan sosial yang lebih baik bagi pasien talasemia mayor di Indonesia.

.....This thesis explores the dynamics of illness narratives among young adults with thalassemia major in Indonesia. The study focuses on how individuals with thalassemia major construct stories about their journeys and experiences living with this chronic illness. The approach employed combines the illness narrative framework of Arthur Kleinman and the narrative typology of Arthur Frank, which classifies narratives into restitution, chaos, and quest. This research was conducted through in-depth interviews and fieldwork with three primary informants who have thalassemia major and one caregiver. The findings reveal that the illness narratives of individuals with thalassemia major involve complex dynamics, encompassing hopes for recovery (restitution), chaos arising from physical and social challenges, and the acceptance of their condition, which manifests in efforts to build resilience (quest). These narrative dynamics not only reflect internal individual processes but are also shaped by interactions with family, healthcare providers, peer communities of individuals with thalassemia, and society at large. In this context, the narratives illustrate how physical, emotional, and social experiences are intertwined. This study contributes to the field of medical anthropology by emphasizing the importance of understanding the subjective experiences of individuals with chronic illnesses while offering practical insights into the need for better medical and social support for patients with thalassemia major in Indonesia.