

4. HASIL DAN ANALISIS HASIL

Pada bab ini akan dijelaskan mengenai analisis tiap subyek dan analisis antarsubyek.

Tabel 4.1. Data Subyek Penelitian

Data Pribadi	Subyek 1	Subyek 2	Subyek 3	Subyek 4
Nama (bukan sebenarnya)	Arga	Bayu	Cita	Devi
Usia	15 tahun	22 tahun	17 tahun	20 tahun
Jenis kelamin	Laki-laki	Laki-laki	Perempuan	Perempuan
Suku bangsa	Jawa	Sunda	Padang	Betawi
Pendidikan	SMA Kelas 1	Tamat SMP	SMA Kelas 3	Tamat SMA
Agama	Islam	Islam	Islam	Islam
Anak ke..dari... bersaudara	2 dari 2 bersaudara	1 dari 2 bersaudara	1 dari 2 bersaudara	6 dari 6 bersaudara
Pekerjaan ayah	Pegawai negeri	Pegawai negeri (Sudah meninggal)	Pegawai negeri	Pegawai negeri
Pekerjaan Ibu	Ibu rumah tangga(Sudah Bercerai)	Koki	Ibu rumah tangga	Ibu rumah tangga
Usia saat diagnosis	7 bulan	3 tahun	10 tahun	5 tahun

4.1. Analisis Intrakasus Subyek Arga

4.1.1. Hasil Observasi

Wawancara dengan Arga dilakukan sebanyak dua kali. Wawancara pertama dilakukan pada Selasa, 15 Januari 2008 dan dilakukan selama 90 menit sejak pukul 11.15-12.45 WIB. Wawancara berlangsung di ruang transfusi darah

Pusat Thalassaemia FK UI/RSCM. Pemilihan tempat di Pusat Thalassaemia disebabkan karena janji untuk melakukan wawancara bertepatan dengan waktu subyek melakukan transfusi darah. Pada saat wawancara dilakukan, subyek sedang melakukan transfusi darah. Pada saat itu subyek terlihat santai dan tidak terganggu dengan transfusi darah yang sedang dilakukan. Bahkan, ketika pewawancara datang, ia langsung meminta untuk diwawancara saat itu juga sambil ia melakukan transfusi darah.

Pada saat wawancara, subyek menjawab pertanyaan dengan cukup lancar. Ia duduk bersila di atas tempat tidur dan posisi serta gerak tubuhnya hampir tidak berubah sejak awal hingga wawancara selesai. Pada saat menjawab pertanyaan, ia mencoba mempertahankan kontak mata dengan peneliti walaupun terkadang ia harus melihat ke atas sambil berpikir. Ekspresi wajahnya terlihat datar karena ia jarang sekali tersenyum. Namun, ia beberapa kali tertawa dan menjawab pertanyaan dengan antusias saat membicarakan tentang pengobatan yang dilakukannya.

Wawancara kedua dengan Arga dilakukan pada Sabtu, 26 Januari 2008 dan dilakukan selama 120 menit sejak pukul 14.15-16.15. Wawancara dilakukan di salah satu tempat makan di daerah Depok. Alasan pemilihan tempat adalah karena permintaan subyek dan tempat tersebut berjarak dekat dari rumah subyek. Saat pewawancara bertemu dengan subyek, ia terlihat lelah karena menurutnya kondisinya sedang drop. Namun, setelah makan siang ia lebih terlihat bersemangat, banyak berbicara dan bercerita ketika diajak mengobrol. Pada saat wawancara kedua berlangsung, sama dengan pada saat wawancara pertama, ia duduk dengan santai dan tidak banyak bergerak. Ekspresi wajahnya juga lebih sering menunjukkan wajah serius. Namun, pada saat wawancara kedua ini, pewawancara lebih sering melihat subyek tersenyum saat menjawab pertanyaan.

4.1.2. Latar Belakang Arga

Arga berusia 15 tahun dan saat ini ia duduk di kelas 1 SMA di daerah Depok. Secara fisik, tinggi badan Arga termasuk kurang untuk remaja seusianya. Ia memiliki tubuh kurus, kulit gelap, dan wajah pucat. Ia merupakan anak ke 2 dari 2 bersaudara dengan 1 orang kakak laki-laki. Ayahnya adalah seorang

pegawai negeri dan ibunya adalah ibu rumah tangga. Orangtua Arga bercerai ketika Arga berusia 9 tahun. Arga mengaku bahwa ia tidak mengetahui alasan yang pasti mengapa kedua orangtuanya bercerai. Ia hanya menjelaskan bahwa ia tidak ingin mengetahui hal tersebut. Ia juga tidak pernah berusaha bertanya untuk mengetahui penyebabnya karena takut menyinggung perasaan orangtuanya, terutama ayahnya. Setelah orangtuanya berpisah, Arga dan kakak lelakinya memilih untuk tinggal bersama dengan ayah mereka sedangkan ibunya tinggal di kota lain. Alasan Arga adalah mereka berdua memiliki hubungan yang sangat dekat. Sejak kecil, Arga memiliki hubungan yang lebih dekat dengan ayahnya daripada ibunya. Arga juga menjelaskan bahwa sejak kecil, ayahnya adalah yang selalu mengantar jika ia ingin berobat ke rumah sakit.

Karena hanya tinggal bertiga di rumah, Arga seringkali berada sendiri di rumah. Menurut Arga, pekerjaan ayahnya merupakan pekerjaan yang tidak menentu waktunya. Ayahnya sering tiba-tiba dihubungi oleh tempat bekerja untuk bertugas kapan saja. Kakak laki-laki Arga berusia 17 tahun dan duduk di kelas 3 SMA. Arga mengatakan bahwa ia tidak memiliki hubungan dekat dengan kakaknya. Hal tersebut disebabkan karena mereka sering bertengkar karena masalah sepele. Arga juga mengatakan bahwa kakak Arga lebih sering bermain di luar rumah. Sebaliknya, Arga mengaku lebih senang menghabiskan waktu di rumah daripada bermain di luar rumah bersama teman-temannya. Arga mengatakan bahwa ia terlalu lelah jika harus melakukan aktivitas yang tidak terlalu penting di luar rumah.

Arga mengatakan bahwa ayahnya telah mendidiknya hidup mandiri sejak ia duduk di kelas 1 SMP. Karena ayahnya adalah orangtua tunggal dan harus bekerja, Arga sudah terbiasa mengurus rumahtangga, seperti membersihkan rumah, memasak, dan mencuci. Ia berbagi tugas dengan kakak lelakinya dan pekerjaan tersebut harus dilakukan setelah pulang sekolah setiap hari. Walaupun lelah, Arga mengatakan bahwa hal tersebut merupakan kesadarannya sebagai anak untuk membantu ayahnya yang sudah sibuk bekerja. Selain keluarga inti, Arga mengatakan bahwa ia tidak memiliki hubungan dekat dengan sanak saudara lainnya.

Arga merupakan anak yang berprestasi di sekolahnya. Walaupun memiliki penyakit Thalassaemia, ia selalu meraih peringkat kelas terbaik di kelas sejak SD. Arga mengatakan bahwa prestasinya merupakan hal yang dapat membuat dirinya dan ayahnya bangga. Ia juga mengatakan bahwa anak yang memiliki penyakit memang memiliki kelemahan dalam kegiatan fisik, tetapi tidak sama halnya dengan prestasi akademis. Sewaktu menceritakan tentang prestasinya, Arga memang menjelaskan dengan percaya diri. Ia berulang kali mengatakan bahwa sebagai penderita Thalassaemia yang memiliki kelemahan fisik, ia bersyukur karena diberi kekuatan untuk meraih prestasi akademis. Karena prestasinya tersebut, kedua orangtuanya selalu menyemangati Arga agar dapat meneruskan pendidikan ke perguruan tinggi di fakultas kedokteran.

4.1.3. Riwayat Penyakit Thalassaemia Mayor

Arga diketahui menderita Thalassaemia Mayor sejak ia berusia 7 bulan. Saat itu, kulit sekujur tubuhnya kelihatan pucat dan berwarna kekuningan. Selain itu, ia sering sakit, sulit makan dan minum ASI. Menurut dokter yang memeriksanya, Arga menderita penyakit kelainan darah dan ia dirujuk ke RSCM. Setelah dilakukan tes darah, diketahui bahwa Arga adalah seorang penderita Thalassaemia Mayor. Penyakit tersebut diturunkan dari ayah dan ibu Arga yang merupakan pembawa sifat Thalassaemia. Di dalam keluarganya, hanya Arga yang menderita Thalassaemia. Kakak laki-laki Arga yang juga melakukan tes darah diketahui bukan seorang penderita.

Menurut Arga, tidak ada yang menjelaskan padanya mengenai penyakitnya tersebut. Ia memahami sendiri bahwa ia memiliki penyakit karena merasa berbeda dengan teman-teman sebayanya. Menurut Arga, ia mudah sekali merasa lelah jika melakukan kegiatan fisik. Selain itu, setiap bulannya Arga selalu dibawa ke rumah sakit untuk periksa kesehatan dan melakukan transfusi darah.

Sampai saat ini, Arga selalu rutin melakukan transfusi darah satu bulan sekali di RSCM. Transfusi tersebut umumnya membutuhkan 2 kantong darah. Kegiatan transfusi setiap bulannya menyebabkan ia seringkali membolos sekolah. Sejak usia 12 tahun, ia juga memakai obat desferal paling tidak lima hari dalam satu minggu. Setiap kali pemakaian obat desferal di bawah kulit perut membutuhkan waktu 10 jam. Alat desferal tersebut dipakai sejak pukul delapan

malam sampai pukul enam pagi hari. Suntikan obat tersebut berguna untuk mengeluarkan zat besi yang berlebihan dari dalam tubuhnya sebagai efek dari transfusi darah. Arga mengatakan bahwa sejak kecil ayahnya yang selalu mengantarkannya untuk berobat. Ayahnya juga selalu membantunya memasang alat desferal di perutnya. Menurutnya, alat desferal tersebut sering membuatnya sulit tidur.

Menurut Arga, penyakitnya sekarang menghambatnya jika ingin melakukan aktivitas fisik karena ia mudah lelah. Ia mengatakan bahwa ia harus selalu berpikir panjang jika akan melakukan kegiatan apa pun karena ia takut kondisinya semakin memburuk. Menurut Arga, banyak kegiatan fisik yang ia sukai tetapi tidak dapat ia lakukan seperti *hiking* dan olahraga sepakbola. Namun, Arga mengaku bahwa ia sudah terbiasa dengan penyakitnya dan tidak merasa sedih atau iri dengan orang lain yang normal. Sekali lagi, Arga menegaskan bahwa hal tersebut disebabkan karena sebagai penderita Thalassaemia, ia memiliki prestasi akademis yang baik di sekolah. Menurutnya, ia diberikan kelebihan dengan keadaannya sebagai penderita Thalassaemia.

Arga mengatakan bahwa saat ini, semua orang yang kenal dengannya telah mengetahui penyakitnya. Menurut Arga, mereka sangat menjaganya. Jika Arga pingsan di sekolah, teman-temannya langsung saja membawanya ke rumah sakit, tanpa ke UKS terlebih dahulu. Di sekolah, Arga tidak dapat mengikuti kegiatan seperti upacara, olahraga, dan ekstrakurikuler. Namun, karena memiliki prestasi yang baik dalam mata pelajaran lainnya, ia mendapat keringanan dalam kegiatan tersebut dari guru-gurunya.

4.1.4. Gambaran Harapan

Sambil tertawa, Arga mengatakan bahwa pengobatan yang ia jalani selama ini tidak dapat disebut sebagai pengobatan, melainkan hanya suatu pencegahan atau penguluran waktu. Ketika ditanyakan mengenai penyakitnya, Arga mengatakan bahwa ia yakin bahwa nantinya akan ada pengobatan yang lebih efektif agar penyakit Thalassaemia dapat disembuhkan. Sampai saat ini, ia hanya berusaha untuk mematuhi jadwal transfusi darah dan pemakaian obat desferal

karena menurutnya hanya kedua hal tersebut yang efektif. Ia telah mencoba beberapa pengobatan alternatif. Namun, hasilnya nihil.

“Mmm...keyakinan? ini kan bukan pengobatan, cuma pencegahan kan Yah, yakin aja lah, pasti ada obatnya. Karena semua penyakit pasti ada obatnya. Dulu udah ke...udah minum susu kuda liar, segala macam, buah merah juga udah, udah dicoba. Tapi tetep aja kayak gini.”

Sebagai penderita Thalassaemia, ia selalu berusaha untuk menjalani kehidupan ini apa adanya karena menurutnya jalan hidupnya sudah ada yang menentukan. Ia memang merasa berbeda dengan teman-temannya karena memiliki penyakit. Namun, Arga mengatakan bahwa sebagai penderita Thalassaemia ia selalu berusaha menunjukkan kepada orang lain bahwa dirinya mampu melakukan semua hal seperti orang normal pada umumnya. Menurut Arga, keberhasilannya dalam mencapai sesuatu dapat meningkatkan motivasinya dalam mencapai tujuan yang ia inginkan.

“Aku sih nganggepnya ya, jalanin aja lah. Karena semua sih kalo menurut aku yah udah ditentuin kan. Karena aku beda kali ya. Karena aku beda, rasanya tuh aku akan selalu ingin nunjukkin kalo aku tuh bisa. Itu aja yang bikin aku termotivasi.”

Karena memiliki penyakit, Arga tentunya mengalami beberapa hambatan ketika ingin melakukan aktivitas tertentu. Ia mengatakan bahwa ia mudah sekali merasa lelah. Sebagai akibatnya, ia merasa malas dan mengalami kesulitan jika ingin melakukan suatu kegiatan. Ia mengatakan bahwa ia harus segera melakukan transfusi darah jika ia merasakan kondisinya mulai melemah. Arga mengatakan bahwa sampai saat ini, ia tidak menyerah karena masih melakukan pengobatan secara rutin.

“Biasanya cape. Gara-gara cape kan kita jadi nggak bisa ngapa-ngapain kan. Hambatan paling besar tuh cape. Aku nggak pernah menyerah. Nggak. Kalo menyerah mah aku nggak akan ada di sini donk. Kalo nyerah kan berarti nggak disini bunuh diri.”

Menurut Arga, ada beberapa hal yang dapat meningkatkan harapannya untuk mencapai tujuan. Hal yang utama adalah dukungan dari kedua orangtuanya, terutama ayahnya. Arga menjelaskan bahwa ayahnya seringkali memberikannya semangat dan menambah motivasinya untuk melakukan sesuatu. Ayahnya selalu mengatakan kepada Arga bahwa ia mampu mencapai tujuan yang ia inginkan

dengan cara mengingatkan Arga akan keberhasilan yang telah ia raih sebelumnya. Perkataan ayahnya tersebut seringkali membuat Arga menjadi semangat dan termotivasi.

”Ya karena orangtua bilang gini kamu udah kayak gini, coba deh kamu pikir. Dari kecil kamu udah bisa kan kayak semua, apa-apa. Kamu pikir kamu nggak bisa apa jadi dokter? Aku mikir dari situ. Oh iya ya, bener juga.”

4.1.4.1. Tujuan

Sebagai penderita Thalassaemia, Arga memiliki beberapa tujuan yang ingin ia capai dalam kehidupannya. Tujuan pertama yang ingin ia capai adalah membahagiakan orang tua. Ketika diminta untuk menjelaskan tujuannya tersebut. Ia mengatakan bahwa membahagiakan orangtua dapat dilakukan dengan cara memiliki prestasi yang terbaik di sekolah. Menurut Arga, hal tersebut akan menimbulkan rasa bangga baik bagi orangtua maupun dirinya sendiri. Ketika ditanyakan mengenai alasannya, Arga menjelaskan bahwa membuat orangtua bahagia merupakan kewajiban setiap anak. Ia mengatakan bahwa sebagai anak, seharusnya ia membalas orangtuanya karena sudah berusaha membesarkan dan mendidik dirinya sampai saat ini. Selanjutnya, Arga mengatakan bahwa hal tersebut merupakan salah satu bentuk rasa berbakti kepada orangtua. Menurut Arga tujuannya tersebut sudah hampir terlaksana. Arga mengatakan bahwa orangtuanya merasa bangga atas prestasi akademis yang telah ia capai selama ini. Walaupun merupakan seorang penderita Thalassaemia, ia dapat membahagiakan orangtua dengan memiliki prestasi terbaik di sekolahnya. Menurut Arga, ia selalu memiliki prestasi yang baik sejak duduk di Sekolah Dasar.

“Wah, kalo tujuan hidup sih, pengennya...satu bahagiain orangtua sama buat diri sendiri bahagia. aku harus bahagiain orangtua karena orangtua udah ngedidik aku ampe sekarang. Yah, ini salah satu bentuk bakti aku lah ke orangtua.”

Tujuan selanjutnya yang ingin Arga capai adalah kuliah di fakultas kedokteran. Ketika diminta untuk menjelaskan lebih lanjut, ia memiliki keinginan untuk menjadi seorang dokter spesialis anak. Ia mengatakan bahwa ia ingin sekali menemukan obat untuk menyembuhkan penyakit Thalassaemia. Ia juga mengatakan bahwa alasannya untuk menjadi seorang dokter spesialis anak adalah

karena ia menyukai anak-anak. Selain itu, ia tidak ingin lagi melihat anak-anak yang menderita sakit ketika melakukan pengobatan. Saat wawancara, ia juga menjelaskan harapannya jika ia telah menjadi seorang dokter spesialis anak. Arga mengatakan bahwa ia akan mengadakan suatu penelitian untuk menemukan obat dari penyakit yang belum ditemukan obatnya, seperti penyakit yang ia derita saat ini.

“...kedua itu, pengen jadi dokter buat nyembuhin penyakit ini. Aku pengennya kalo bisa sih nemuin penyakit yang belum ada obatnya lah. Kayak Thalassaemia gini, kan belum ada obatnya. Yah, riset kecil-kecilan aja lah, lama-lama kan bisa kan.”

Menurut Arga, dalam hidupnya ia hanya ingin mencapai kedua tujuan yang telah disebutkan sebelumnya. Namun, ia juga mengatakan bahwa ia sempat memiliki tujuan lainnya, yaitu menjadi seorang *programmer*. Tujuannya untuk menjadi seorang *programmer*, menurut Arga, terinspirasi dari kegiatan yang ia lakukan selama ini, yaitu bermain *game online* bersama teman-temannya. Dari kegiatannya bermain *game online* tersebut, ia mengatakan bahwa ia juga berkeinginan membuat *software* untuk program komputer dan membuat usaha warnet. Selain itu, ia mengatakan bahwa ia menyukai segala hal yang berkaitan dengan komputer. Bahkan, pelajaran komputer merupakan pelajaran yang paling ia senangi di sekolah. Arga mengatakan bahwa ia telah mendapatkan keuntungan dari permainan *game online* tersebut. Beberapa bulan yang lalu, ia telah menghasilkan uang yang cukup besar karena telah berhasil meningkatkan level permainannya. Ia lalu menjual identitas pribadinya dalam permainan tersebut kepada orang lain yang berminat dengan harga yang cukup besar. Arga lalu mengatakan bahwa uang yang ia hasilkan tersebut ia bagi dua dengan ayahnya.

“...ketiga, paling bikin kayak software-software gitu. Software game. Aku suka komputer. Awalnya sih gara-gara aku suka main komputer, main internet. Nah, dari situ udah ngehasilin duit lah alhamdulillah.”

4.1.4.2. Willpower

Menurut Arga, ia telah melakukan beberapa cara untuk mencapai tujuannya. Untuk dapat membahagiakan orangtua, ia mulai melalui prestasi akademis. Ia mengatakan bahwa saat ini ia selalu berusaha untuk belajar dengan giat untuk mendapatkan prestasi terbaik di sekolahnya. Arga mengatakan bahwa

sejauh ini, usahanya cukup berhasil karena ia selalu mendapatkan nilai terbaik di kelas. Selain berprestasi, cara Arga membahagiakan orangtua adalah dengan menuruti perkataan orangtua dan berperilaku baik.

“...nurut sama apa kata orangtua, udah gitu prestasi lah yang baik di sekolah. Nggak yang ngerokok, nggak narkoba, yang nggak macem-macem. Pokoknya yang baik aja. Anak yang bener aja. Kita prestasi di sekolah kita kan bakal bangga kan, berarti kita senang donk.”

Untuk mencapai keinginannya menjadi seorang dokter spesialis anak, Arga mengatakan bahwa hal tersebut memang masih terlalu jauh untuk dapat ia capai. Menurut Arga, hal yang dapat ia lakukan saat ini adalah mengambil jurusan IPA pada semester berikutnya. Ia mengatakan bahwa jika ia berhasil masuk jurusan IPA, ia akan memiliki gambaran yang lebih jelas tentang cara untuk mencapai tujuannya. Menurutnya, ia memiliki kesempatan besar untuk masuk ke jurusan IPA karena selama ini ia merasa lebih mampu untuk menerima pelajaran yang berkaitan dengan jurusan tersebut. Sambil mengangguk-angguk kepalanya, Arga juga mengatakan bahwa keyakinannya untuk kuliah di jurusan kedokteran adalah sembilan puluh persen. Ia juga berpikir positif terhadap dirinya dan merasa mampu untuk dapat masuk ke jurusan kedokteran. Hal tersebut disebabkan karena selama ini ia berhasil mencapai sesuatu yang pada awalnya ia berpikir tidak mungkin dapat melakukan hal tersebut.

” Dokter ini, dokter spesialis anak. Jadi sekolah kedokteran dulu. aku ntar masuk IPA. Karena kalo menurut aku, aku punya kemampuan istilahnya. Kemampuan untuk...di bidang dokter itu ada kayaknya. Aku yakin aku punya kemampuan. Ah, kayaknya aku bisa nih di jalan dokter.”

Untuk tujuannya menjadi seorang *programmer*, Arga mengatakan bahwa terlebih dahulu ia mendapat ilmu yang banyak tentang komputer. Ia terlebih dahulu harus kuliah di bidang informatika dan memiliki keahlian untuk membuat *software* program tertentu. Untuk tujuan ini, Arga mengatakan bahwa ia tidak terlalu yakin akan berhasil. Ia mengatakan bahwa kemungkinannya hanya empat puluh persen. Hal tersebut disebabkan karena beberapa hal. Ia mengatakan bahwa ia lebih terfokus pada tujuannya untuk menjadi seorang dokter. Selain itu, ia mengatakan bahwa ia memiliki tujuan ini karena sering bermain *game online*. Karena saat ini ia sudah jarang melakukan kegiatan permainan tersebut,

keinginannya untuk menjadi seorang *programmer* tidak sebesar pada waktu awal ia menginginkan hal tersebut.

"Harus kuliah ilmu komputer dulu, baru deh punya skill untuk itu. Kalo yang programmer sih yakinnya sih 40% aja. Karena apa? Aku udah yakin yang ke dokter ini. Kayaknya sih sekarang aku fokus ke keinginan aku yang dokter ini. Kalo yang dokter InsyaAllah sih 90%. Kalo bisa, InsyaAllah."

4.1.4.3. Waypower

Mengenai keinginannya untuk membahagiakan orangtua dengan meningkatkan prestasi akademis di sekolah, Arga selalu meyakinkan dirinya bahwa ia mampu untuk terus mempertahankan peringkat kelas tertinggi di sekolahnya. Namun, karena penyakit Thalassaemia, setiap bulannya tentunya ia harus berobat ke rumah sakit untuk melakukan transfusi darah. Bukan hanya transfusi darah, tetapi Arga juga harus melakukan pemeriksaan kesehatan setiap bulannya. Menurut Arga, hal tersebut banyak menyita waktunya. Dalam sebulan, ia bisa menghabiskan waktu 2-3 hari untuk ke rumah sakit. Ia seringkali membolos dari sekolah dan tentu saja ia tertinggal pelajaran. Untuk mengatasi hal tersebut, ia memiliki cara tersendiri. Dengan semangat ia menjelaskan bahwa setiap hari Sabtu ia berkunjung ke rumah temannya untuk mengadakan belajar bersama. Menurut Arga, hal tersebut sangat bermanfaat baginya agar tidak terlalu tertinggal pelajaran. Hal tersebut tentunya memiliki hasil yang positif. Arga mengatakan bahwa dengan melakukan hal tersebut, walaupun sering membolos, ia tetap dapat mempertahankan peringkat terbaik di kelasnya.

"Apa...mmm...setiap bulan itu kan kita harus ke rumah sakit kan. Jadi kalo 1 semester kan sering banget. Bolos mulu tuh. Yah, kadang-kadang aku jadi ketinggalan pelajaran. Kalo sabtu libur tuh aku kadang-kadang suka ke rumah temen. Biasanya kan suka belajar-belajar bareng gitu kan."

Selain sering membolos, Arga juga memiliki hambatan dalam belajar lainnya. Ia mengatakan bahwa karena penyakitnya, ia sering sekali mudah mengalami kelelahan jika terlalu lama belajar. Bahkan, terkadang ia tidak sanggup menerima semua mata pelajaran yang diberikan di sekolah. Sambil menghela nafas, ia mengatakan bahwa ia merasa kepalanya sakit jika menerima pelajaran terlalu banyak. Hal tersebut seringkali terjadi jika waktu untuk melakukan

transfusi darah semakin dekat. Untuk mengatasi hal tersebut, ayahnya sering mengizinkannya untuk tidak masuk sekolah. Namun, sebagai gantinya, Arga harus mengulang semua pelajaran di rumah. Dengan kata lain, Arga memanfaatkan waktunya di rumah untuk belajar. Menurut Arga, dengan melakukan hal tersebut, ia lebih merasa santai dalam belajar karena ia yang mengatur waktu belajarnya sendiri. Sebagai hasilnya, ia mampu mengikuti pelajaran dengan baik walaupun tidak masuk sekolah.

“Penyakitnya ini kan lemes. Ya udah kalo nggak bisa belajar di sekolah ya udah mendingan bolos aja. Di rumah. Tapi di rumah asal belajar gitu loh.”

Hambatan yang dialami Arga mengenai kegiatan belajarnya di sekolah juga berdampak terhadap keinginannya untuk kuliah di fakultas kedokteran. Sambil melihat ke atas, ia mengatakan bahwa akan sulit baginya untuk bertahan karena ia memiliki kelemahan fisik karena penyakitnya. Ia juga menyadari bahwa ia akan mengalami tantangan yang cukup berat untuk dapat kuliah di fakultas kedokteran. Arga mengatakan bahwa ia tetap akan mencoba beberapa tahun pertama. Jika ia merasa tidak dapat melanjutkannya, ia memilih untuk tidak melanjutkan kuliahnya tersebut. Ketika ditanyakan lebih lanjut, ia mengatakan bahwa lebih baik berhenti kuliah daripada harus mengorbankan nyawanya. Selanjutnya, ia menjelaskan bahwa ia lebih memilih berhenti kuliah dan melanjutkan usaha keluarga, seperti membuka toko kelontong di rumah. Walaupun ia akan merasa kecewa jika benar-benar mengalami hal tersebut, hal tersebut tidak menjadi masalah karena menurutnya ia masih dapat melakukan hal yang lain yang berguna.

“Coba dulu...kalo misalnya semester 1 mulus, semester 2 mulus, semester 3-nya udah nggak kuat, ya udah keluar. Kalo udah gitu ...Buka...paling bikin-bikin ini toko-toko gitu. Kayak toko-toko kelontong...gitu aja.”

Mengenai tujuannya yang lain, yaitu kuliah di jurusan ilmu komputer dan menjadi seorang *programmer*, Arga dengan nada bicara yang tenang menjawab bahwa sepertinya ia tidak terlalu menginginkan hal tersebut. Jika sebelumnya ia mengatakan ingin membuat *software* dan membuka usaha warnet, pada wawancara kedua ia mengatakan bahwa usaha tersebut kurang memiliki prospek yang cukup

baik. Ia menjelaskan bahwa saat ini tempat-tempat seperti itu sudah sepi dari pengunjung. Ia juga mengatakan bahwa sepiya pengunjung disebabkan karena peminat *game online* sudah mulai merasa bosan karena tidak adanya program-program baru yang menarik. Selanjutnya, ia juga mengatakan bahwa walaupun ia benar-benar akan kuliah di jurusan ilmu komputer, ia akan mengalami hambatan fisik yang sama seperti jika ia ingin kuliah di fakultas kedokteran.

“Udah sepi gamenya. Dan itu juga kayaknya prospeknya susah. Tapi ada hambatannya lagi. Ya ini (penyakit) lagi. Bingung deh kalo ini mah. Kalo ini kan, kalo kita puyeng aja pikiran puyeng kan, darahnya turun juga. Langsung drop.”

4.2. Analisis Intrakasus Subyek Bayu

4.2.1. Hasil Observasi

Wawancara yang dilakukan dengan Bayu berlangsung dua kali. Wawancara pertama dilakukan pada Rabu, 16 Januari 2008. Wawancara tersebut berlangsung selama 120 menit sejak pukul 10.20-12.20 WIB. Wawancara dilaksanakan di depan Sekretariat Pusat Thalassaemia RSCM/FK UI. Pada saat wawancara pertama dilaksanakan, subyek terlihat lebih banyak diam dan terkesan serius. Ia hanya menjawab seperlunya dan menunggu pewawancara memberikan pertanyaan. Ketika wawancara berlangsung, subyek lebih banyak melihat ke arah lain dan terkadang ia membutuhkan waktu lama untuk menjawab pertanyaan. Terkadang ia seperti membayangkan terlebih dahulu sebelum menjawab pertanyaan. Ia juga sering mengerenyitkan dahinya ketika mendengar maupun menjawab pertanyaan. Ia hanya melihat ke arah pewawancara ketika pertanyaan diberikan dan ketika ia selesai menjawab pertanyaan.

Wawancara berikutnya dilakukan pada Rabu, 23 Januari 2008 dan berlangsung selama 110 menit sejak pukul 10.05-11.55 WIB. Wawancara dilakukan di tempat yang sama. Pada saat wawancara dilakukan, subyek sedang melakukan transfusi darah. Ia sama sekali tidak merasa terganggu dengan wawancara yang sedang berlangsung. Bahkan, ia sendiri yang meminta pewawancara melakukan wawancara ketika ia sedang melaksanakan transfusi darah. Ia langsung tersenyum ketika melihat pewawancara datang. Ia langsung berjalan ke sebuah ruangan untuk mengambilkan bangku untuk pewawancara.

Setelah itu, ia mengajak pewawancara agar memulai wawancara. Pada wawancara kedua ini subyek terlihat lebih santai dan menjawab pertanyaan lebih lancar jika dibandingkan dengan wawancara pertama. Pada wawancara kedua ini juga subyek terlihat lebih banyak tersenyum walaupun ia masih saja sering melihat ke arah lain ketika menjawab pertanyaan. Terkadang subyek juga sering tersenyum malu sebelum menjawab pertanyaan tentang tujuan dan kehidupannya.

4.2.2. Latar Belakang Bayu

Bayu berusia 22 tahun dan saat ini ia bekerja di Yayasan Thalassaemia. Ia memiliki tubuh kurus, tinggi, dan berkulit gelap. Ia merupakan anak ke-1 dari 2 bersaudara. Selain itu, ia memiliki 4 orang saudara tiri dari pernikahan ayahnya yang pertama. Ayah Bayu telah meninggal 13 tahun yang lalu. Ibu Bayu bekerja sebagai koki di suatu perusahaan di daerah Jakarta. Menurut Bayu, sewaktu ayahnya masih hidup, ia memiliki hubungan yang sangat dekat dengan ayahnya. Bahkan ia mengaku bahwa ia merupakan anak yang sangat manja jika sedang berada bersama ayahnya. Tentang ibunya, Bayu mengatakan bahwa ibunya selalu menuruti perintah ayahnya dan selalu mendukung segala hal yang Bayu lakukan.

Saat ini, ia tinggal hanya berdua dengan ibunya di rumah kontrakan karena saudara kandung laki-lakinya telah menikah dan tinggal terpisah. Hubungannya dengan ibu dan saudara kandung laki-lakinya cukup dekat, tetapi tidak sedekat hubungan dengan almarhum ayahnya. Bayu juga mengatakan bahwa ia jarang melakukan suatu hal bersama dengan keluarganya. Ia menjelaskan bahwa ia menjalani pengobatan sendiri, tanpa ditemani oleh siapapun sejak ia duduk di bangku SMP. Bayu mengatakan bahwa ia juga tidak memiliki hubungan dekat dengan saudara tirinya.

Pendidikan terakhir Bayu adalah SMP. Ia mengatakan bahwa ia tidak dapat melanjutkan ke SMA karena masalah biaya. Ia juga menganggap bahwa ia dapat memperoleh pekerjaan walaupun dengan pendidikan SMP. Setelah itu, ia mencoba untuk langsung mencari pekerjaan. Hingga saat ini, ia telah beberapa kali berganti pekerjaan, mulai dari penjaga di kolam renang sampai kurir asuransi. Bayu mengatakan bahwa selama bekerja, ia tidak pernah mengatakan bahwa ia adalah seorang penderita Thalassaemia. Walaupun saat ini sudah terbiasa dengan

penyakitnya, ia mengatakan bahwa rasa malu sering ia rasakan jika orang lain mengetahui tentang penyakitnya. Bayu mengatakan bahwa ia adalah orang yang penyendiri. Setelah tiba di rumah sehabis pulang bekerja, ia lebih suka berada sendiri di kamarnya sambil mendengarkan musik. Bayu juga mengatakan bahwa saat ini ia hanya memiliki sedikit teman. Bayu mengaku bahwa ia tidak merasa percaya diri dengan penyakit dan kulitnya yang gelap jika berteman dengan lawan jenis. Ia sering menganggap kegagalan untuk membina hubungan dengan lawan jenis sebagai akibat dari penyakit yang dimilikinya.

4.2.3. Riwayat Penyakit Thalassaemia Mayor

Ketika ditanyakan mengenai penyakitnya, Bayu terlihat cukup lancar menjawab pertanyaan. Ia menderita Thalassaemia Mayor sejak berusia 3 tahun. Pada saat itu, ia sering sakit dan merasa lemas. Ia mengatakan bahwa kulitnya pucat dan berwarna kekuningan. Awalnya, dokter yang menangani Bayu mengatakan bahwa ia menderita penyakit kuning. Namun, karena penyakit tersebut tidak membaik, orangtua Bayu melakukan tes darah di RSCM. Hasil tes darah tersebut menunjukkan bahwa Bayu menderita Thalassaemia Mayor.

Bayu mengatakan bahwa pada saat itu ia tidak mengerti tentang penyakitnya. Lama kelamaan, ia menyadari bahwa ia memiliki penyakit karena hampir setiap bulan ia dibawa ke rumah sakit. Orangtua Bayu juga berusaha menjelaskan kepada Bayu mengenai penyakitnya dalam bahasa yang mudah dimengerti. Menurut Bayu, kedua orangtuanya adalah pembawa sifat penyakit Thalassaemia. Dalam keluarganya, hanya Bayu yang menderita penyakit tersebut. Saudara laki-laki Bayu diketahui bukan seorang penderita Thalassaemia.

Sebagai pegawai di Yayasan Thalassaemia, ia mendapatkan beberapa fasilitas ketika ingin melakukan pengobatan. Pada saat melakukan pemeriksaan dokter dan transfusi darah, ia dapat melakukannya dengan mudah. Ia juga mendapatkan pinjaman alat desferal dari yayasan. Ia melakukan transfusi darah setiap sebulan sekali. Untuk pemakaian desferal, ia mengaku tidak memiliki jadwal khusus. Alat tersebut ia gunakan sesuai dengan keinginannya. Yang terpenting adalah ia menghabiskan 40 botol obat dalam waktu satu bulan. Obat tersebut dipakai selama 10 jam setiap pemakaian.

Sama dengan penderita Thalassaemia lainnya, ia juga merasakan beberapa dampak dari penyakit. Yang pertama adalah mudah lelah jika melakukan sesuatu. Namun, ia mengatakan bahwa ia akan seperti orang sehat pada umumnya jika telah melakukan transfusi darah. Ketika ditanyakan mengenai penyakitnya, ia mengatakan sudah terbiasa karena sudah memahami dengan pasti manfaat dari pengobatan yang selama ini ia lakukan. Pada saat ia masih kecil, ia memang meerasa malu karena memiliki penyakit tetapi saat ini ia tidak merasakan hal tersebut karena sebagai penderita ia pun dapat melakukan hal-hal seperti orang sehat pada umumnya.

Sebagai dampak dari transfusi, ia menderita penyakit hepatitis C. Menurutnya, penyakit tersebut berasal dari virus yang tersebar ketika melakukan transfusi darah. Namun, ia mengatakan bahwa penyakit tersebut tidak berbahaya dan tidak mengganggu kesehatannya sampai saat ini. Menurut Bayu, saat ini ia merasa cukup senang dapat bekerja di yayasan. Hal tersebut disebabkan karena selain mendapatkan beberapa fasilitas, ia juga berada di lingkungan orang-orang yang menurutnya sama dengannya, yaitu penderita Thalassaemia. Hal tersebut menjadi salah satu hal yang dapat membuatnya tetap semangat untuk mencapai apa yang ia inginkan.

4.2.4. Gambaran Harapan

Menurut Bayu, ia tidak lagi merasa sedih dengan penyakit yang ia derita karena merasa telah terbiasa. Ia merasa bersyukur karena ia diberikan kemampuan untuk bertahan hingga usianya saat ini. Ia juga bersyukur karena menurutnya kondisi fisiknya saat ini lebih baik daripada penderita lain pada umumnya. Mengenai penyakitnya, Bayu mengatakan bahwa keyakinannya untuk bertahan hidup dengan penyakit ini cukup besar. Ia juga berharap penderita Thalassaemia lainnya yang berusia lebih muda dapat bertahan seperti dirinya.

“Saya nih, udah segede gini, udah umur segini...saya kalo ngeliat yang lain ngeliatnya dia juga pasti bisa ampe umur se-saya gitu. Mungkin lebih dari saya, gitu. Saya tuh harus bersyukur.”

Selanjutnya, sambil tersenyum Bayu mengatakan bahwa ia menyadari bahwa keinginan untuk sembuh dari penyakit Thalassaemia hampir tidak

mungkin tercapai. Ia mengatakan bahwa keinginan untuk sembuh dari penyakit Thalassaemia merupakan harapan yang terlalu besar. Hal tersebut menyebabkannya hanya ingin memiliki kondisi tubuh yang sehat. Ia mengatakan bahwa ia selalu menjaga kondisi tubuhnya agar tetap stabil dan tidak timbul penyakit yang lain. Walaupun ia seorang penderita Thalassaemia, ia ingin hidup seperti orang sehat lainnya, yaitu memiliki pekerjaan yang baik dan berkeluarga.

”Cuma pengen sehat aja. Soalnya itu yang paling dekat. Kalo yang sembuh kan jauh tuh. Pengennya? Sama kayak kepengenan orang-orang deh. Yah, hidup ke depan ya, kayak hidup berkeluarga gitu. Jadi ya saya mah pengennya mapan aja.”

Mengenai penyakit yang ia derita, ia mengatakan bahwa dokter yang saat ini menangani Thalassaemia merupakan dokter yang kompeten. Hal tersebut membuatnya yakin bahwa penyakit Thalassaemia ini akan ditemukan obatnya. Selanjutnya, ia mengatakan bahwa ahli medis sedang mencari berbagai cara untuk meringankan penderita Thalassaemia ketika melakukan pengobatan. Sampai saat ini, kemudahan dalam pengobatan adalah mengenai pemakaian desferal dari jarum suntik ke obat sirup. Sayangnya, tidak semua penderita dapat memperoleh keuntungan dari penemuan baru tersebut. Oleh sebab itu, ia hanya berharap ahli medis dapat menemukan pengobatan yang dapat memperpanjang jarak transfusi darah setiap bulannya.

“Saya sih percaya sama dokter yang megang Thalassaemia sekarang nih. Saya sih harapannya ada yang bikin itu deh, bikin...ngelonggarin jangka waktu itu, jangka waktu transfusi. Biar nggak sembuh juga tapi ada kelonggaran.”

Menurut Bayu, ia tidak memiliki masalah harapan mengenai penyakitnya. Bahkan, ia mengaku bahwa ia adalah orang yang optimis jika menghadapi penyakitnya. Menurut Bayu, salah satu hal yang menjadi masalah baginya adalah hubungan sosial, yaitu membentuk hubungan serius dengan lawan jenis. Terlebih lagi, berkeluarga adalah hal yang ingin Bayu capai dalam waktu 1-3 tahun ke depan. Sambil tertawa, Bayu mengatakan bahwa kegagalan dalam hubungan dengan seorang wanita seringkali membuatnya pesimis. Bahkan, ia sering berpikir bahwa hal tersebut disebabkan karena penyakitnya. Namun, ia tetap berkeyakinan bahwa ia akan mendapatkan pendamping hidup yang terbaik untuknya.

“Misalkan apa ya...mungkin cinta yang bertepuk sebelah tangan kali ya...kan gitu kan...terusnya saya mikir...wah, mungkin gara-gara sakit nih gitu kan. Kalo soal penyakit mah saya nggak pernah nyerah lah, nggak pernah.”

Bayu mengatakan bahwa ia akan selalu semangat dalam menjalani kehidupan dengan penyakit yang ia derita. Menurut Bayu, ia mencontoh salah satu temannya sesama penderita Thalassaemia tetapi bisa bekerja, menikah, dan memiliki anak-anak yang sehat. Bayu mengatakan bahwa salah seorang temannya tersebut menjadi panutannya untuk bertahan hidup dan terus berusaha mencapai keinginannya, yaitu memiliki pekerjaan yang lebih baik, berkeluarga, dan memiliki kesehatan yang baik. Hal tersebut tentunya dapat meningkatkan motivasinya dalam mencapai tujuan yang ia inginkan.

“Ya itu kan mbak Intan jadi contoh saya kan, biar semangat. Dia tuh bisa berkeluarga. Bisa punya pekerjaan, anaknya 2 sehat-sehat. Contoh itu panutan. Bikin semangat juga mbak intan juga sekarang umurnya udah berapa gitu kan.”

4.2.4.1. Tujuan

Dengan memiliki latar belakang sebagai penderita Thalassaemia, Bayu memiliki beberapa keinginan yang ia ingin capai dalam kehidupannya. Tujuan pertama yang ingin sekali Bayu capai adalah membahagiakan orangtuanya, yaitu ibunya. Ketika diminta untuk menjelaskan tujuannya tersebut secara detail, ia mengatakan bahwa ia ingin membahagiakan ibunya dengan cara membiayai seluruh kehidupan ibunya agar ibunya tidak perlu bekerja lagi. Menurut Bayu, alasannya ingin melakukan hal tersebut adalah karena ibunya sudah tua dan masih bekerja sebagai koki di salah satu perusahaan. Ibunya bekerja untuk membantu ekonomi keluarga karena ayah Bayu telah meninggal dunia 13 tahun yang lalu. Menurut Bayu, jika ia dapat memenuhi kebutuhan keluarga dan ibunya tidak perlu bekerja lagi, hal tersebut merupakan hal yang ia katakan sebagai membahagiakan orangtua.

“Pertama...nyenengin orangtua deh. karena orangtua udah tua ya, jadi ya orangtua nggak usah kerja lagi, gitu. Menurut saya itu udah ngebahagiain orangtua namanya...iya gitu. Saya aja pokoknya yang kerja.”

Tujuan selanjutnya yang ingin Bayu capai adalah ingin berkeluarga. Ia mengatakan bahwa ia ingin memiliki keluarga layaknya orang lain pada

umumnya. Sambil tersenyum dan membayangkan, ia menjelaskan bahwa ia ingin ada keluarga yang hidup bersamanya sampai ia berusia lanjut nantinya. Menurut Bayu, ia merasakan suatu kebanggaan jika ia telah memiliki keluarga, terlebih lagi jika ia telah memiliki anak. Bayu juga menambahkan bahwa berkeluarga merupakan keinginan setiap orang. Ia lalu mengatakan bahwa sebagai penderita Thalassaemia ia juga mampu melakukan hal yang dapat dilakukan oleh orang yang sehat pada umumnya. Ia menambahkan bahwa jika orang yang sehat dapat melakukan hal tersebut, ia juga harus bisa melakukannya.

”Yang kedua saya pengen berkeluarga. Saya gimana ya...mungkin bangga kali ya kalo udah berkeluarga ya...punya keluarga itu ya...punya anak gitu aja mungkin bangga kali. Apa namanya...paling nggak gini...orang sehat bisa, kenapa yang sakit nggak bisa.”

Ketika ditanyakan mengenai tujuan lain yang ingin ia capai, ia mengatakan bahwa kedua tujuannya tersebut sudah cukup. Ia tidak memiliki tujuan lainnya. Namun, ia mengatakan harapan lainnya, yaitu ingin selalu berada dalam keadaan sehat. Ia berharap bahwa ia dapat menjaga kondisi tubuhnya agar selalu dalam keadaan sehat. Ia menjelaskan bahwa ia selalu menjaga kondisi tubuhnya. Ia tidak ingin sakit atau kondisi tubuhnya semakin menurun. Ia juga mengatakan bahwa ia tidak ingin agar tidak terdapat penyakit lain di tubuhnya. Bayu mengatakan bahwa saat ini, menurut hasil pemeriksaan darah di laboratorium, dirinya menderita penyakit hepatitis. Hal tersebut terjadi karena virus-virus yang ada ketika melakukan transfusi darah.

”Ya..jaga badan aja lah, jangan sampe sakit atau ngedrop gitu kan. Jangan ampe timbul penyakit yang lain gitu kan. Udah, cukup satu Thalassaemia aja gitu kan.”

4.2.4.2. Willpower

Untuk mencapai tujuannya, Bayu ingin melakukan beberapa usaha. Usaha yang ia lakukan untuk mencapai keinginannya yang pertama, yaitu membahagiakan orangtua adalah mencari pekerjaan yang lebih baik. Menurut subyek, dengan mendapatkan pekerjaan yang lebih baik ia dapat meningkatkan penghasilan sehingga dapat memenuhi kebutuhan keluarganya. Ketika ditanya mengenai pekerjaan yang menurutnya lebih baik, subyek mengatakan bahwa

pekerjaan yang ia akan cari berikutnya adalah yang memberikan penghasilan lebih baik daripada sekarang. Ia mengatakan bahwa penghasilannya tidak perlu terlalu besar. Namun, penghasilannya sebaiknya cukup untuk dirinya dan keluarganya. Selama ini ia telah berusaha untuk mencapai keinginannya tersebut. Untuk mencapai keinginannya tersebut, ia telah mencari lowongan pekerjaan lewat koran maupun lewat teman-temannya.

“Saya pengen cari kerjaan yang lebih baik. Maksudnya cari yang lebih baik dari ini aja gitu. Yang lebih baik dari sekarang. Kalo ada itu juga. Kalo lagi iseng ya nyari-nyari, gitu. Lewat temen sih biasanya. Kalo nggak ya iseng-iseng nyari di koran.”

Mengenai pekerjaan, Bayu mengatakan harapannya bahwa ia ingin terus bekerja di Yayasan Thalassaemia. Hal tersebut disebabkan karena ia akan mendapatkan keringanan ketika melakukan pengobatan. Namun, ia mengatakan bahwa pekerjaannya yang sekarang belum menghasilkan uang yang cukup. Ia berharap dapat dinaikkan pangkatnya seperti beberapa orang temannya. Untuk mencapai hal tersebut, ia berusaha untuk bekerja lebih baik. Ia berharap dengan bekerja lebih baik, ia akan dipertimbangkan untuk mendapatkan pekerjaan yang lebih baik oleh pengawasnya.

“Kalo bisa sih nggak usah nyari kerjaan lain ya, di sini aja gitu. Tapi dinaikin. Nggak usah nyari kerjaan yang lain. Kalo yang ngawasin ngeliat pekerjaannya bagus kan mungkin nanti ada pertimbangan lain kan, bisa aja. Kerja baik-baik aja lah.”

Untuk mewujudkan keinginannya berkeluarga, ia telah beberapa kali mencoba untuk berhubungan serius dengan lawan jenis walaupun mengalami kegagalan. Bayu juga mengatakan bahwa mulai sekarang ia ingin mencari teman sebanyak-banyaknya untuk meningkatkan peluang mendapatkan pasangan yang cocok dengannya. Mengenai hal tersebut, ia mengatakan bahwa ia tidak terlalu memikirkannya sebelum mendapatkan pekerjaan yang baik. Sambil tersenyum, ia mengatakan bahwa ia juga percaya bahwa pada akhirnya ia akan menemukan pasangan yang cocok walaupun selama ini ia beberapa kali mengalami kegagalan. Bayu mempercayai ajaran agama yang mengatakan bahwa setiap individu telah diciptakan untuk memiliki pasangannya masing-masing. Mengenai keinginannya untuk berkeluarga, ia menjelaskan bahwa ia ingin memiliki keluarga yang

sejahtera. Ia juga mengatakan bahwa sudah seharusnya ia berperan sebagai kepala keluarga. Jika ia memiliki keluarga, ia berharap dapat menyenangkan anggota keluarganya.

"Udah mulai nyari-nyari sih...sama lah kayak orang-orang. Cari pasangan, gitu kan. Paling nggak pacaran lah...gitu kan...kalo ceweknya ngerti ya udah. Ada lah pasti. Karena kan saya kan percaya kan di agama kan ada gitu kan. Katanya kan diciptain berpasangan."

Untuk tetap menjaga kesehatannya, Bayu tetap rutin menjalani pengobatannya, yaitu transfusi darah secara rutin tiap bulannya dan memasang desferal. Subyek mengatakan bahwa ia selalu menjaga kondisi kesehatannya agar tidak timbul penyakit lain yang ditimbulkan akibat transfusi darah. Terlebih lagi, saat ini ia diketahui menderita hepatitis akibat virus dari transfusi darah. Menurut subyek, usahanya untuk menjaga kesehatannya saat ini telah ia lakukan dengan baik karena menurutnya penderita Thalassaemia hanya cukup melakukan transfusi darah dan pemasangan desferal.

"Ya..jaga badan aja lah, jangan sampe sakit atau ngedrop gitu kan. Jangan ampe timbul penyakit yang lain gitu kan. Kayaknya udah cukup. Kalo saya...kalo saya sih berpikiran yang penting sih Thalassaemia tuh transfusi sama desferal aja gitu. Udah cukup. Nggak usah yang lain-lain."

Bayu mengatakan bahwa ia mudah lelah jika sudah mendekati jadwal untuk melakukan transfusi. Kelelahan tersebut terutama terasa jika ia sedang melakukan aktivitas fisik yang berlebihan. Subyek mengatakan bahwa jika ia mulai merasa lemah, artinya waktu untuk melakukan transfusi darah sudah dekat. Untuk menjaga kondisinya ia selalu rajin melakukan kontrol dan melakukan transfusi darah. Sebagai karyawan di Yayasan Thalassaemia, Bayu tentunya mendapatkan kemudahan ketika melakukan pengobatan. Hal tersebut tentunya ia manfaatkan sebaik-baiknya untuk terus menjaga kondisi tubuhnya.

"Kalo aktivitas fisik sih emang gampang cape sih. Ya udah, mulai...misalnya udah sebulan nih ya. Gue udah lemes apa belum ni? Ya udah, kalo udah lemes ya udah. Kalo berasa lemes, ya udah. Kontrol lagi. Ketauannya di situ. Berarti gue butuh transfusi."

4.2.4.3. Waypower

Bayu mengatakan bahwa ia telah melakukan beberapa usaha untuk mencari pekerjaan. Ia mengatakan bahwa tentunya, sebagai penderita Thalassaemia ia memiliki beberapa hambatan. Salah satu hambatannya ketika mendapatkan pekerjaan lain adalah ia harus izin setiap bulannya untuk melakukan kontrol dan transfusi darah. Hal tersebut tentunya menjadi hambatannya ketika bekerja. Ia mengatakan bahwa pada umumnya hampir semua penderita Thalassaemia yang bekerja mengalami hal yang sama. Selain itu, ia mengatakan bahwa pendidikan yang ia miliki tidak cukup untuk mendapatkan pekerjaan yang lebih baik. Ia lalu terdiam sejenak dan mengatakan bahwa sebenarnya ia menyesal karena tidak melanjutkan pendidikan ke jenjang yang lebih tinggi. Bayu mengatakan bahwa jika waktu itu ia mau berusaha sedikit untuk mendapatkan biaya sekolah, tentunya ia akan lebih mudah mendapatkan pekerjaan yang lebih baik karena memiliki pendidikan yang lebih tinggi.

"Hambatannya mungkin tiap bulan ya, kalo misalnya harus kerja kayak gitu kan pasti tiap bulan harus izin kan. Jadi harus bolos kerja. Kayak anak Thalassaemia mau kerja di luar ya kayak gitu. Kalo sekarang sih nyesel juga kenapa dulu sekolahnya cuma sampe SMP ya."

Mengenai keinginannya untuk berkeluarga, ia mengatakan bahwa keinginannya tersebut akan ia capai jika ia telah mencapai tujuannya yang pertama, yaitu dapat membahagiakan orangtuanya dan mencari pekerjaan yang lebih baik. Namun, karena ia merasa belum dapat memenuhi keinginannya untuk membahagiakan orangtua, ia belum berpikir terlalu jauh untuk membentuk keluarga. Namun, hal tersebut sulit untuk ia lakukan karena menurutnya cukup sulit untuk mencari pasangan yang dapat menerima keadaannya. Dengan keadaan memiliki penyakit, ia mengatakan bahwa sulit bagi orang lain untuk menerima keadaannya. Ia sering berpikir bahwa dengan memiliki penyakit. Orang lain akan memiliki banyak pertimbangan sebelum berhubungan serius dengan dirinya.

"Pengen dicapainya tapi ya kalo yang pertama tadi udah tercapai. Yang penting kan ceweknya nerima dulu kan. Kalo misalkan nih pasangan lo ini, gue ini sakit, satu, gitu kan. Ya...lagian kalo perempuannya sendiri juga kalo ngeliat orang sakit juga kan tambah buat pertimbangannya dia."

Selanjutnya, Bayu juga mengatakan bahwa ia memiliki masalah dengan keadaan fisiknya. Karena Thalassaemia, kulitnya menjadi semakin hitam dan tulang wajahnya lebih menonjol. Hal tersebut membuatnya tidak memiliki rasa percaya diri ketika berhubungan dengan lawan jenis. Menurut Bayu, lawan jenis pada umumnya lebih mengutamakan fisik. Selain itu, sebagai penderita Thalassaemia ia harus memiliki pasangan yang sehat. Hal tersebut menjadi sebab lain dari kesulitannya untuk mencari pasangan hidup. Menurut Bayu, orang yang sehat tidak akan mengalami kesulitan seperti dirinya ketika mencari pasangan.

“Apa ya...cewek kan maunya...ini menurut saya ya paling nggak...kalo menurut saya cewek itu maunya pertama liat fisik kan dari lakinya. Ceweknya nggak boleh bawa gen Thalassaemia itu kan. Mungkin kalo orang sehat enak kan, bisa-bisa aja kan. Nyari siapa aja juga bisa.”

Untuk pengobatan yang telah ia lakukan sekarang, Bayu mengaku bahwa ia tidak mengalami hambatan. Menurutnya, penderita Thalassaemia cukup melakukan pengobatan dengan cara transfusi darah dan desferal. Bayu mengatakan bahwa berbagai pengobatan alternatif telah ia jalani. Namun, pengobatan tersebut tidak membuahkan hasil sama sekali. Oleh sebab itu, ia lebih percaya pada nasihat dokter yang mengatakan bahwa transfusi darah dan pemakaian desferal secara teratur dapat menjaga kondisi tubuhnya agar tetap stabil. Sebagai hasilnya, Bayu mengatakan sambil tersenyum bahwa ia merasa bersyukur karena dapat bertahan hidup hingga usianya saat ini.

”Soalnya waktu itu kan udah ya, waktu kecil sering banget dibawa ke alternatif sama orangtua. Cuma ya nggak berhasil aja. Emang menurut saya jalan satu-satunya cuma itu aja. Transfusi, desferal, udah.”

4.3. Analisis Intrakasus Subyek Cita

4.3.1. Hasil Observasi

Wawancara yang dilakukan dengan Cita berlangsung dua kali. Wawancara pertama dilakukan pada hari Kamis, 3 Januari 2008 dan berlangsung selama 150 menit sejak pukul 12.45-15.15 WIB. Wawancara kedua dengan Cita dilakukan pada hari Rabu, 9 Januari 2008. Wawancara berlangsung selama 120 menit sejak pukul 13.10-15.10 WIB. Wawancara dilakukan di salah satu restoran di daerah Margonda, Depok. Alasan pemilihan tempat wawancara adalah karena permintaan Cita dan wawancara dilakukan pada waktu makan siang. Tempat wawancara

dipilih juga karena tempat tersebut merupakan tempat yang cukup nyaman untuk berbincang-bincang cukup lama sehingga diharapkan Cita dapat merasa nyaman ketika wawancara berlangsung.

Pada saat menjawab pertanyaan, Cita terlihat cukup lancar dan yakin dalam menjawab pertanyaan. Cita juga terlihat lebih banyak senyum, menjaga kontak mata dan menunjukkan keceriaan dengan ekspresi muka tersenyum senang ketika menjawab pertanyaan. Ketika wawancara berlangsung, Cita cukup terbuka dan antusias dalam memberikan informasi tentang dirinya. Bahkan, terkadang ia langsung menegakkan posisi duduknya untuk menunjukkan bahwa ia tidak sabar ingin bercerita. Hal tersebut disebabkan karena peneliti dan Cita sudah cukup sering mengobrol lewat pesan singkat dan telepon walaupun baru pertama kali bertemu. Keceriaan Cita terutama ia tunjukkan ketika berbicara mengenai hal-hal yang disukainya, seperti binatang peliharaannya. Ketika menjawab pertanyaan tentang penyakitnya, terkadang Cita berpikir dan terdiam serta melihat ke arah lain. Ia juga kadang-kadang mengubah posisi duduknya untuk bersandar pada sandaran bangku. Namun, selebihnya ia selalu melihat ke arah peneliti. Pada saat wawancara pertama berlangsung, Cita yang mengakui bahwa dirinya penyayang binatang sesekali memeriksa hamster dalam *animal box* yang ia bawa di dalam tasnya. Bahkan, ia seringkali mengajak hewan peliharaannya tersebut berbicara.

4.3.2. Latar Belakang Cita

Cita berusia 17 tahun dan saat ini duduk di bangku kelas 3 SMA di daerah Depok. Ia memiliki kulit kuning langsung. Menurut Cita, kulit seujur tubuh dan matanya berwarna kekuningan karena ia kekurangan darah akibat penyakit Thalassaemia. Cita hampir selalu tersenyum. Bahkan ketika berbicara ia selalu tersenyum ketika menyelesaikan perkataannya. Nada suara yang ia keluarkan saat berbicara pun memberikan kesan ceria dan bersemangat. Ayahnya adalah seorang pegawai negeri dan ibunya adalah seorang ibu rumah tangga. Cita adalah anak pertama dari 2 bersaudara. Ia memiliki satu orang adik perempuan berusia 10 tahun yang juga menderita Thalassaemia. Sejak Cita kecil, ayahnya sering dipindahtugaskan ke luar negeri. Masa kecil Cita dihabiskan di Irak, Yordania, Peru, dan di Jakarta. Bahkan, tahun depan ia akan melanjutkan pendidikan di

Bangkok, Thailand karena ayahnya mendapat tugas di negara tersebut. Karena sudah terbiasa berpindah-pindah tempat tinggal, Cita mengatakan bahwa adaptasi tidak menjadi masalah baginya. Ia mengatakan bahwa ia merasa beruntung karena dapat memiliki banyak teman dari berbagai negara.

Menurut Cita, ia memiliki hubungan yang sangat dekat dengan ibu dan neneknya. Ibu dan nenek Cita selalu mengantarkan Cita kemana pun ia pergi termasuk melakukan pengobatan. Jika orangtuanya sedang tidak ada di rumah, neneknya selalu menemani Cita dan adiknya. Ia juga memiliki hubungan dekat dengan adiknya karena mereka sering melakukan kegiatan bersama. Menurut Cita, hubungan dengan ayahnya tidak sedekat hubungannya dengan anggota keluarga lainnya karena ayahnya sibuk bekerja.

Cita mengatakan bahwa ia selalu diajarkan untuk peduli dengan lingkungan. Seperti orangtua pada umumnya, Cita mengatakan bahwa ibunya selalu mengajarkannya mulai dari hal kecil seperti membuang sampah pada tempatnya. Sampai saat ini, hal tersebut selalu ia lakukan. Bahkan, ia sering memiliki keinginan untuk memarahi orang lain yang ia lihat membuang sampah sembarangan. Selain peduli dengan lingkungan, Cita juga merupakan pecinta binatang. Ia memelihara beberapa ekor binatang di rumahnya, seperti landak dan hamster. Sejak kecil, ia sudah diajarkan untuk bertanggung jawab atas binatang peliharaannya, mulai dari memberikan makan sampai membawa binatangnya ke klinik hewan jika memiliki masalah. Bahkan, wawancara yang dilakukan dengan Cita sempat tertunda karena ia harus membawa hamsternya yang sakit ke klinik hewan. Selain itu, semua biaya yang berkaitan dengan hewan peliharaannya merupakan uang hasil tabungannya sendiri.

Walaupun tidak memiliki prestasi terlalu baik dalam bidang akademis di sekolah, Cita memiliki beberapa prestasi dalam bidang bahasa. Ia pernah mengikuti perlombaan bahasa Inggris hingga babak final walaupun tidak menjadi juara. Ia juga fasih berbicara dalam bahasa Spanyol karena ia pernah tinggal di Peru. Selain itu, ia menyukai musik. Ia dapat memainkan beberapa alat musik dan menciptakan beberapa lagu yang pernah ia bawakan dalam berbagai acara, seperti acara *talkshow* di salah satu stasiun televisi swasta dan acara yang diadakan oleh Yayasan Thalassaemia.

4.3.3. Riwayat Penyakit Thalassaemia Mayor

Cita mengetahui dirinya menderita Thalassaemia Mayor pada waktu ia duduk di bangku kelas 4 SD. Gejala awal yang ditunjukkan Cita adalah hemoglobin yang selalu rendah walaupun telah dilakukan transfusi darah. Pada waktu Cita tinggal di Yordania dan menurut Cita pada saat itu penyakit Thalassaemia merupakan penyakit yang jarang ditemukan. Hal tersebut menyebabkan ahli medis pada awalnya mengira Cita menderita penyakit kuning karena gejala yang ditunjukkan, yaitu wajah pucat karena kekurangan darah serta sekujur tubuh yang menguning. Pada akhirnya ahli medis menemukan bahwa Cita menderita penyakit keturunan Thalassaemia. Penyakit tersebut diturunkan dari ayah Cita yang merupakan pembawa gen Thalassaemia Mayor dan ibunya yang menderita Anemia. Adik Cita yang saat ini duduk di kelas 5 SD diketahui juga menderita Thalassaemia.

Cita mengaku bahwa tidak ada yang menjelaskan tentang penyakitnya tersebut. Menurut Cita, ia mengetahui bahwa dirinya memiliki penyakit karena perasaan saja dan sejak kecil ia selalu dibawa berobat ke rumah sakit serta selalu diberikan suntikan obat yang sama sejak dulu.

Sampai saat ini, Cita selalu rutin melakukan transfusi darah setiap dua setengah bulan sekali di RSCM. Transfusi darah umumnya memerlukan 3 kantong darah dan dilakukan selama 1 hari penuh. Setiap 5 kali dalam 1 minggu Cita diberikan suntikan obat desferal di bawah kulit perut untuk mengurangi zat besi setiap kali pemakaian membutuhkan waktu selama hampir 12 jam. Cita mengatakan bahwa ibu dan neneknya merupakan orang yang sangat sabar dan memiliki peran dalam pengobatan. Selain penyakit Thalassaemia, Cita juga menderita berbagai penyakit seperti infeksi lambung dan rahim yang sering berkontraksi. Menurut Cita, penyakit tersebut dapat membahayakan kondisi tubuhnya jika hemoglobinnya rendah.

Menurut Cita, ia sudah terbiasa dengan penyakitnya saat ini. Hal tersebut disebabkan karena ia sudah menderita penyakitnya tersebut dan menjalani pengobatan yang harus dilakukan untuk menjaga kondisi tubuhnya. Pada waktu kecil ia mengaku tidak tertarik untuk menanyakan lebih jauh tentang penyakitnya karena mengira penyakit tersebut merupakan bagian dari setiap hidup seseorang.

Namun, ketika ia menginjak usia remaja dan memahami tentang penyakitnya, ia mengaku pasrah dan terkadang merasa iri karena dirinya berbeda dengan orang lain yang normal. Penyakitnya menyebabkan ia berbeda dengan teman-temannya karena keadaan fisiknya yang lemah dan mudah sekali lelah. Menurut Cita, hal tersebut sangat mengganggu karena ia suka melakukan berbagai aktivitas. Namun, kondisi tubuhnya menyebabkan ia tidak dapat beraktivitas terlalu banyak.

Hingga saat ini, Cita mengatakan bahwa semua teman-teman dan guru-guru di sekolahnya telah mengetahui penyakitnya. Hal tersebut disebabkan karena ia pernah tampil di acara *talkshow* di salah satu stasiun televisi swasta. Menurut Cita, setelah mengetahui tentang penyakitnya, teman-teman dan guru-guru Cita menjadi lebih memperhatikan dan menjaga dirinya. Padahal sebelum mengetahui tentang penyakit Cita, mereka sering berpandangan negatif tentang Cita karena seringkali tidak mengikuti kegiatan yang melelahkan seperti pelajaran olahraga dan upacara bendera.

Cita menjelaskan bahwa ia telah bergabung dengan Yayasan Thalassaemia setahun belakangan ini. Ia mengaku senang karena memperoleh teman lain yang juga memiliki penyakit yang sama. Ia juga merasa senang karena yayasan tersebut sering mengadakan acara bersama bagi anggotanya. Selain itu, bergabung di yayasan tersebut mempermudah Cita untuk mendapatkan dokter. Jika sebelumnya ia harus berobat di dokter anak, setelah bergabung ia memperoleh dokter dari yayasan. Menurut Cita, ahli medis tersebut bersedia untuk membantu dan mereka memiliki hubungan baik yang cukup dekat.

4.3.4. Gambaran Harapan

Menurut Cita, ia tidak memiliki rasa sedih dan takut terhadap penyakit yang diderita. Namun, ia merasa iri dengan orang lain yang berbeda dengan dirinya. Hal tersebut menyebabkan ia merasa bahwa ia adalah seorang yang lemah karena memiliki penyakit. Menurut Cita, ia seringkali menjadi pesimis terhadap sesuatu karena memiliki penyakit. Menurut Cita, ia juga terkadang berpikir bahwa ia tidak memiliki harapan untuk berhasil dalam segala hal karena penyakitnya tersebut. Hal tersebut disebabkan karena penyakit yang ia derita membuat keadaan fisiknya menjadi lemah dan mudah lelah. Penyakit yang membuat

keadaan fisiknya menjadi lemah membuat ia berpikir bahwa ia tidak mampu untuk melakukan apapun.

"Ya tadi itu aja kan aku beda dari temen-temen aku. Aku iri. Kadang aku mikir aku tuh nggak punya harapan. Tapi nggak boleh gitu juga sih."

Mengenai pengobatan yang dijalani, Cita mengatakan bahwa ia masih juga merasa sedikit pesimis. Ia berpikir percuma menjalani pengobatan setiap hari jika penyakit yang ia miliki tidak kunjung sembuh. Namun, Cita mengatakan bahwa ia lebih merasa beruntung dari teman-teman lain yang menderita Thalassaemia karena memiliki desferal secara pribadi. Desferal yang memiliki harga cukup mahal berfungsi untuk membuang zat besi menyebabkan kondisi tubuhnya lebih baik daripada teman-teman lain yang tidak mampu memiliki desferal secara pribadi.

"Masih pesimis juga kadang-kadang. Aku sering ngomong ke mama. Aku percuma banget sih disuntik. Tapi aku mikir lebih baik aku disuntik daripada ada temen aku yang perutnya buncit gara-gara nggak pernah disuntik."

Cita menyadari bahwa penyakit yang ia derita tidak dapat disembuhkan seumur hidupnya. Penyakit tersebut juga tidak dapat disembuhkan dengan obat khusus selain transfusi darah secara teratur. Namun, orangtua Cita, terutama ibunya selalu memberikan semangat bahwa semua penyakit pasti ada obatnya dan obat untuk penyakit Thalassaemia ini hanya belum ditemukan saja. Hal tersebut menyebabkan Cita terus menjalani pengobatan secara rutin dan berpikir bahwa usaha yang terbaik adalah mencegah agar kondisinya tidak memburuk. Menurut Cita, ia sangat optimis bahwa nantinya pengobatan terbaik untuk penyakit Thalassaemia akan ditemukan walaupun saat ini kemungkinannya kecil.

"Seumur hidup ya? Secara nggak bisa disembuhin. Tapi kata mama pasti bisa. Semua penyakit kan katanya ada obatnya. Mungkin belum ditemukan saja Thalassaemia. Tapi kan kita mencegah saja lah."

Ketika ditanya mengenai hal-hal yang dapat menghilangkan rasa pesimisnya, ia mengatakan bahwa yang terpenting adalah dukungan dari orang-orang terdekatnya. Ia menjelaskan bahwa jika ia mendapatkan dukungan yang cukup, ia akan merasa mampu untuk melakukan segala hal. Hal tersebut tentunya akan meningkatkan rasa percaya dirinya untuk melakukan sesuatu. Selain itu,

memiliki pengalaman akan keberhasilan juga menambah keyakinan bahwa ia mampu untuk melakukan sesuatu seperti orang lain pada umumnya.

“Aku sih yang paling berasa ya support itu, karena sepesimis apapun, tapi kalo ada orang yang nyemangatin, ayo, kamu bisa gitu jadinya langsung ngerasa aku bisa nih. Kalo aku berhasil dalam sesuatu aku bisa nunjukkin ke orang lain bahwa aku bisa dan aku pengen dikenal sebagai orang yang bisa.”

Dalam menjalani kehidupannya serta berusaha mengatasi penyakitnya, Cita sering mencontoh teman-temannya yang telah sukses. Ia mengatakan bahwa teman-temannya yang menderita Thalassaemia banyak yang telah meraih kesuksesan, seperti menjadi dokter dan dosen. Menurut Cita, ia tidak harus selalu memandang penderita Thalassaemia yang sudah parah dan tidak dapat meraih kesuksesan. Selanjutnya, Cita mengatakan bahwa dengan mencontoh temannya yang telah meraih kesuksesan, ia menjadi semangat dan memiliki perasaan mampu untuk mencapai keinginannya. Ia merasa bahwa jika orang lain yang memiliki penyakit mampu meraih kesuksesan maka ia juga mampu mencapai keinginannya tersebut.

”Temen aku ada yang jadi dokter kok. Thalassaemia juga. Ada juga dosen Jepang. 24 tahun lah. Makanya aku nggak mesti ngeliat yang...yang temen aku yang parah gitu. Dia bisa jadi dokter, kenapa aku nggak bisa gitu kan.”

4.1.4.1. Tujuan

Dengan latar belakang sebagai penderita Thalassaemia, Cita memiliki beberapa tujuan hidup yang ingin ia capai dalam waktu 1-3 tahun ke depan. Tujuan utama yang ingin ia capai adalah mencari ilmu sebanyak-banyaknya. Cita mengatakan bahwa tujuan tersebut selain berguna bagi dirinya sendiri juga membuat orangtuanya bahagia. Ketika diminta untuk menjelaskan tujuannya tersebut secara lebih detil, Cita mengatakan bahwa mencari ilmu dapat dilakukan mulai dari sekolah serta memiliki prestasi. Menurut Cita, dengan mencapai hal tersebut, ia dapat membuat kedua orangtuanya merasa bahagia. Selain itu, menurut Cita pendidikan tersebut penting karena merupakan bekal untuk mencapai tujuannya yang lain, yaitu mencapai keseimbangan antara dunia dan akhirat.

“Mmm...yang pertama mencari ilmu sebanyak-banyaknya dan membuat orangtua saya bahagia.. Pendidikan itu penting karena itu bekal buat hidup dan akhirat..”

Selain itu, ia memiliki keinginan lainnya. Tujuan lain yang dimiliki Cita adalah menjadi orang yang berguna dalam kehidupannya tetapi juga menjaga keseimbangan antara dunia dan akhirat. Ia mengatakan bahwa hal tersebut merupakan kewajiban bagi setiap individu. Ketika diminta untuk menjelaskan lebih lanjut, ia mengatakan bahwa dengan menjaga lingkungan dengan sebaik-baiknya orang tersebut juga telah dapat dikatakan sebagai orang yang berguna dalam kehidupan. Sambil tersenyum, Cita mengatakan bahwa dirinya adalah orang yang sangat peduli dengan lingkungan karena didikan orangtuanya sejak ia masih balita. Selanjutnya Cita mengatakan bahwa hal kecil seperti membuang sampah sembarangan saja sudah dapat dikatakan sebagai peduli terhadap lingkungan. Bahkan, Cita mengatakan bahwa ia seringkali memarahi orang yang ia lihat membuang sampah sembarangan.

“Kedua menjadi orang yang berguna dalam hidup tetapi tetap menjaga keseimbangan antara...mmm.. apa ya?Dunia dan akhirat. Secara dari hal kecil aja seperti membuang sampah jangan sembarangan itu juga udah jalan dari aku belajar jalan ya.”

Cita mengatakan bahwa selain berguna dalam kehidupannya di dunia, ia juga harus memikirkan kehidupannya di akhirat nanti. Menurut Cita, ia seringkali memikirkan tentang kematian dan dosa-dosa yang telah ia perbuat. Hal tersebut ia mulai dengan tidak meninggalkan shalat lima waktu serta menjalankan perintah agama lainnya. Cita mengatakan bahwa ia seringkali terpaksa meninggalkan puasa karena kondisi fisiknya yang terlalu lemah. Oleh sebab itu, menyempurnakan pelaksanaan ajaran agama menjadi salah satu hal yang ingin ia capai mulai saat ini.

”Aku kan fisiknya nggak kuat jadi puasanya sering bolong gitu. Aku jadi sering mikir, dosa deh nih. Makanya aku pengen ngebenerin aja cara aku jalanin agama.”

Tujuan ketiga yang ingin Cita capai berkaitan dengan dunia hewan. Selain peduli dengan lingkungan, ia juga mengatakan bahwa dirinya merupakan penyayang binatang. Oleh sebab itu, ia ingin mencari ilmu yang berkaitan dengan

hewan sebanyak-banyaknya. Ketika ditanya mengenai alasan pemilihan tujuan ini, dengan antusias ia menjelaskan bahwa ia tertarik dengan kehidupan hewan. Selain itu, ia juga mengatakan bahwa ia ingin melindungi binatang agar tidak punah. Niat tersebut ia tunjukkan dengan serius dari hal kecil seperti mulai mengembangbiakkan hewan yang menurutnya hampir punah di rumahnya. Salah satu contohnya adalah landak. Cita juga berkata bahwa setelah lulus SMA ia ingin kuliah di jurusan peternakan. Keinginannya untuk melindungi binatang membawanya kepada suatu harapan bahwa ia ingin membuat suatu tempat perlindungan binatang (*animal foundation*).

“Trus yang ketiga belajar tentang binatang sebanyak-banyaknya dan lindungi mereka supaya nggak punah.”

“Aku sayang binatang. Aku juga mau buat animal foundation. Makanya mungkin ntar aku ngambil jurusan peternakan aja.”

4.3.4.2. Willpower

Cita mengatakan bahwa ia mulai menemukan cara untuk mencapai tujuannya tersebut. Untuk tujuan pertama, ia mulai mencari ilmu dari sekolah. Ia mengatakan bahwa jika ia menjalani tujuan dengan benar, maka ia dapat membuat orangtuanya menjadi bangga. Menurut Cita, karena keterbatasan yang dimilikinya ia memiliki beberapa kelemahan dalam pelajaran. Cita menyadari bahwa dirinya bukan murid yang pintar. Namun, ia selalu berusaha menjalani semua sesuai dengan kemampuannya.

“Mencari ilmu sebanyak-banyaknya dari sekolah aja dulu. Sekolah dijalani dengan benar. Kan bisa bikin orangtua bangga. Berprestasi dalam hal kecil. Matematika dapat 7 juga aku dan mama udah seneng. Aku emang nggak pintar, IQnya nggak bagus.”

Mengenai tujuannya yang kedua, ia selalu berusaha untuk tetap menjalankan ajaran agama walaupun tidak dapat menjalankannya secara sempurna. Cita mengatakan bahwa ia akan tetap berusaha untuk menjalani perintah agama walaupun ia tidak memiliki fisik yang cukup kuat untuk menjalani ajaran agama secara sempurna. Hal tersebut ia lakukan karena menurutnya setiap individu harus bekerja keras dalam kehidupannya tetapi juga harus melaksanakan kewajibannya untuk menjalankan ajaran agama.

“Yah shalat aja dulu kayaknya orang banyak yang kerja tapi lupa shalat sebentar aja makan waktu berapa lama sih ntar di akhirat gimana. Aku

kan fisiknya nggak kuat jadi puasanya sering bolong gitu. Aku jadi sering mikir, dosa deh nih. Makanya aku pengen ngebenerin aja cara aku jalanin agama.”

Mengenai tujuannya yang ketiga, yaitu mempelajari berbagai hal tentang binatang dan melindungi mereka supaya tidak punah, Cita mengatakan bahwa ia sudah memulai memelihara beberapa hewan di rumahnya. Perawatan hewan tersebut tidak hanya ia lakukan dengan merawat dan memberi makan. Namun, ia juga menyediakan waktu khusus untuk binatang kesayangannya dan membawa mereka ke klinik hewan jika ada masalah. Menurut Cita, salah satu hewan peliharaannya, yaitu landak, merupakan hewan yang hampir punah. Oleh sebab itu, ia berusaha mengembangbiakkan hewan tersebut di rumah. Ketertarikan Cita dengan dunia binatang menambah keinginannya untuk membuat sebuah tempat perlindungan hewan yang ia katakan sebagai *animal foundation*. Selanjutnya, ia mengatakan bahwa perwujudan keinginannya dimulai dengan mempelajari tentang dunia hewan dari internet serta menjadi anggota perkumpulan-perkumpulan perlindungan binatang di beberapa negara. Salah satunya adalah Afrika. Cita menambahkan bahwa cukup sulit untuk mewujudkan keinginannya di Indonesia karena penduduk Indonesia tidak terlalu tertarik dengan hal-hal tersebut.

”Aku mulai dari binatang yang kecil-kecil dulu kaya ini (hamster). Aku bisa merawat yang kecil, pasti yang gede-gede juga...kebetulan aku baca landak itu lagi lumayan punah sekarang. Makanya aku lagi mencoba mengembangbiakan mereka di rumah. Aku pengen bikin animal foundation gitu. Aku ikut klub-klub animal foundation di Afrika. Kalo Indonesia aku liat orang-orangnya nggak simpatik banget.”

Dengan keadaan Cita yang menderita Thalassaemia, ia mengatakan bahwa kemampuannya melakukan sesuatu tidak sebaik orang lain yang tidak memiliki penyakit. Namun, ia berniat untuk tetap mewujudkan keinginannya walaupun membutuhkan waktu cukup lama. Cita mengatakan bahwa waktu yang lama tidak menjadi hal yang penting, yang terpenting adalah keinginan yang mantap dan mewujudkan keinginannya tersebut dengan cara yang baik dan sesuai.

”Pelan-pelan tapi bener dan pasti. Nggak usah cepet-cepet. Emang sih kita nggak tau kapan kita dipanggil. Tapi kita jalanin hidup aja yang penting yang bener jalaninnya. Aku kan sering pesimis.”

4.3.4.3. Waypower

Dengan keadaan dirinya sebagai penderita Thalassaemia, Cita menyadari bahwa ia memiliki kekurangan. Ia juga menyadari bahwa hal-hal yang ingin ia capai memiliki banyak hambatan. Hambatan yang utama adalah keadaan fisiknya yang mudah lelah. Ia tidak dapat melakukan aktivitas fisik yang berlebihan seperti orang normal. Untuk memiliki prestasi dalam hal akademis di sekolah ia memiliki berbagai kendala. Menurut Cita, ia tidak dapat secara cepat menangkap pelajaran. Dalam minggu ujian, jika teman-teman dapat menyelesaikan ujian dalam waktu satu minggu, Cita mengatakan bahwa ia bisa menghabiskan waktu 3 minggu untuk menyelesaikan semua mata pelajaran. Selain itu, setiap hari selama 12 jam Cita harus mendapat suntikan obat desferal di bawah kulit perutnya. Menurut Cita, hal tersebut menyebabkan ia menjadi malas belajar. Selanjutnya, ia menjelaskan bahwa pemakaian obat desferal membuat ia merasa sakit jika ingin melakukan suatu hal. Terkadang, karena harus melakukan transfusi darah yang menghabiskan waktu satu hari penuh, Cita harus membolos. Hal tersebut menyebabkan ia seringkali tertinggal pelajaran.

“Banyak banget. Karena aku kan dari fisik lemah banget. Mmm..untuk ujian aja langsung lemah. Males ngapa-ngapain. Apalagi belajar. Kan kalo pake itu sakit kan mau duduk, ganggu banget. Ngabisin waktu. Bolos, ketinggalan pelajaran deh.”

Mengenai hambatan tersebut, seringkali ia merasa percuma mendapatkan banyak ilmu dengan keadaannya yang memiliki penyakit. Bahkan, ia sempat ingin mengganti dirinya sendiri karena putus asa. Namun, keinginan tersebut ia tinggalkan karena menurutnya hal tersebut memiliki dampak yang tidak baik. Hingga saat ini, Cita lebih memilih untuk menjalaninya walaupun harus memakan waktu lebih lama daripada orang lain pada umumnya. Selain itu, ia juga berusaha mencari prestasi di bidang lain yang sesuai dengan kemampuannya, seperti bidang bahasa dan musik. Dalam bidang bahasa, ia pernah mengikuti lomba bahasa inggris dan berhasil masuk ke babak final walaupun tidak menjadi pemenang. Dalam bidang musik, ia sering tampil membawakan lagu cipaannya sendiri dan bermain gitar di berbagai acara.

"Yah...jalanin aja. Biarin, yang namanya makan waktu 7 tahun juga jalanin aja yang namanya hidup jalanin aja. Daripada kita ganti opsi. Dulu kan aku pernah putus asa. Dulu aku sempet berpikiran mau ganti style, ganti diri aku aja."

Mengenai keinginannya untuk menyempurnakan agama, menurut Cita beberapa hal sudah ia lakukan, seperti tidak meninggalkan shalat. Namun, Cita mengatakan bahwa ia seringkali meninggalkan puasa karena keadaan fisiknya yang tidak memungkinkan untuk menjalani hal tersebut. Cita mengatakan bahwa ia tidak merasa yakin dapat menjalankan ajaran agama yang membutuhkan kekuatan fisik secara sempurna. Sebagai contoh, Cita membayangkan bahwa ia tidak dapat menjalani ibadah haji karena ia tidak memiliki kondisi fisik yang cukup kuat untuk menjalani hal tersebut.

Untuk mengatasi hal tersebut, Cita percaya bahwa ia akan diberikan jalan yang terbaik. Cita juga mengatakan bahwa ia lama-kelamaan dapat menjalankan agama secara sempurna karena agama yang ia anut memberikan banyak keringanan kepada individu yang tidak mampu melaksanakannya. Selanjutnya, ia mengatakan bahwa ia berusaha mengatasi kelemahannya dalam berpuasa dengan mengganti puasa itu di waktu yang lain. Ia mengatakan bahwa ia mengganti puasa pada hari libur, seperti pada akhir pekan dan liburan sekolah.

"Kalo puasa bolong-bolong ya gantinya kalo liburan aja. Kayak sekarang gini aku bisa pelan-pelan ganti puasa. Apa nggak ambil hari sabtu minggunya aja gitu kan libur."

Untuk tujuan yang ketiga, Cita mengatakan bahwa hambatan terberatnya berada pada keinginannya untuk membuat *animal foundation*. Cita menyadari bahwa untuk membuat tempat tersebut diperlukan modal yang cukup besar. Hal pertama yang harus ia lakukan adalah mencari pekerjaan. Namun, menurut Cita akan sulit untuk mencari pekerjaan dengan mamiliki latar belakang Thalassaemia seperti dirinya. Ia mendapat informasi dari banyak orang bahwa orang yang memiliki penyakit akan sulit untuk memperoleh pekerjaan. Terlebih lagi Cita juga menyadari bahwa dirinya mudah lelah untuk melakukan sesuatu.

"Mm..aku sih mikir kalo kita mau bikin foundation kan kita butuh modal yang sangat besar. Apalagi zaman semakin maju ada yang bilang kalo punya penyakit itu susah loh cari kerja. Apalagi kalo kecapean kan. Gimana mau kerja. Dituin kan banyak yang bilang."

Selanjutnya, ia mengatakan bahwa saat ini biaya untuk pengobatan semakin mahal. Ia mengatakan bahwa terkadang ia berpikir tidak akan dapat berhasil dalam melakukan sesuatu karena selain biaya hidup, ia juga membutuhkan biaya yang cukup besar untuk pengobatan. Mengenai hal tersebut, Cita mengatakan bahwa ia tidak merasa yakin untuk dapat mewujudkan keinginannya. Namun, Cita mengatakan bahwa dengan uang tabungan dan bantuan ayahnya ia akan membuat peternakan di daerah Sragen. Menurut Cita, walaupun sebenarnya jauh berbeda, ia mengatakan bahwa peternakan merupakan permulaan yang baik untuk mewujudkan keinginannya.

"Tapi, papa bilang, kalo mau papa bisa ngasih aku modal untuk peternakan. Aku pengen banget buka peternakan di Sragen. Aku juga belajar nabung dari sekarang. Jadi uang tabunganku juga bisa dipake."

4.4. Analisis Intrakasus Subyek Devi

4.4.1. Hasil Observasi

Wawancara yang dilakukan dengan Devi berlangsung dua kali. Wawancara pertama dilakukan pada hari Kamis, 17 Januari 2008. Wawancara pertama berlangsung selama 90 menit sejak pukul 11.10-12.40 WIB. Wawancara berlangsung di ruang transfusi darah Pusat Thalassaemia FK UI/RSCM. Pemilihan tempat di Pusat Thalassaemia disebabkan karena janji untuk melakukan wawancara bertepatan dengan waktu subyek melakukan transfusi darah. Pada saat subyek melakukan transfusi darah, peneliti hanya menemani sambil berbincang-bincang dengan subyek dan ibunya yang ikut menemani. Wawancara dilakukan setelah subyek benar-benar selesai melakukan transfusi darah.

Wawancara kedua dilakukan di kediaman subyek di daerah Utan Kayu, Jakarta Timur. Wawancara kedua tersebut berlangsung pada hari Jumat, 18 Januari 2008 dan berlangsung selama 140 menit sejak pukul 11.15-13.35 WIB. Pemilihan tempat wawancara dilakukan atas permintaan subyek dan orangtuanya karena subyek disarankan untuk tidak terlalu banyak melakukan aktivitas di luar rumah. Wawancara kedua tersebut dilakukan di ruang tamu rumah subyek. Pada saat wawancara berlangsung, sekita 15 menit awal subyek ditemani oleh saudara sepupunya. Namun, subyek tetap merasa nyaman ketika menjawab pertanyaan.

Hal tersebut disebabkan karena ia memiliki hubungan yang sangat dekat dengan saudara sepupunya tersebut.

Pada saat wawancara berlangsung, subyek menjawab pertanyaan dengan suara tenang. Subyek mengaku merasa nyaman saat wawancara berlangsung, terutama pada saat wawancara kedua yang dilakukan di rumahnya sendiri. Ia duduk bersandar dan tidak mengubah posisinya hingga wawancara selesai. Pada saat itu ia memangku bantal dan beberapa kali memeluk bantal tersebut di tengah-tengah wawancara. Pada saat wawancara berlangsung, subyek menjawab dengan suara yang sangat pelan. Subyek hampir tidak pernah melakukan kontak mata dengan peneliti pada saat wawancara berlangsung. Ia hanya melihat ke arah peneliti ketika ia merasa sudah cukup menjawab pertanyaan dari peneliti dan jika ia menanyakan pertanyaan yang kurang jelas. Pada saat menceritakan tentang penyakit yang ia derita, subyek lebih banyak melihat ke arah lain. Terkadang ia menjawab sambil cemberut dan menunjukkan muka sedih. Namun, jika subyek diajak untuk membicarakan hal-hal lain di luar penyakitnya, ia terlihat bersemangat dan ceria.

4.4.2. Latar Belakang Devi

Devi berusia 20 tahun. Ia memiliki tubuh tinggi, langsing, dan memiliki kulit gelap. Pendidikan terakhir Devi adalah SMA. Ia mengatakan bahwa ia belum dapat melakukan pendidikan ke perguruan tinggi karena pengobatan yang ia lakukan untuk penyakitnya sangat menyita waktu. Ia merupakan anak bungsu dari 6 bersaudara. Ayahnya merupakan seorang pegawai negeri dan ibunya adalah seorang ibu rumah tangga. Saat ini, Devi tinggal bersama kedua orangtua dan satu orang kakak laki-lakinya di daerah Utan kayu, Jakarta Timur. Dua orang kakak Devi telah menikah dan tinggal terpisah. Sedangkan dua orang kakaknya yang lain telah meninggal dunia sejak ia masih kecil. Salah satu kakaknya meninggal karena memiliki penyakit yang sama dengan Devi, yaitu Thalassaemia.

Devi memiliki hubungan yang cukup dekat dengan orangtua dan kakak laki-lakinya karena mereka masih tinggal di rumah yang sama. Selain itu, karena Devi merupakan anak bungsu, ia lebih banyak mendapatkan perhatian dari kedua orangtuanya. Menurut Devi, ibunya seringkali mengkhawatirkan dirinya. Jika

Devi sedang berada di luar rumah, ibunya sering menghampiri dan menyuruhnya untuk segera pulang dan beristirahat di rumah. Terkadang hal tersebut membuat Devi malu dengan teman-temannya. Ia juga sering merasa kesal karena ia senang berteman dan senang melakukan kegiatan di luar rumah. Karena berasal dari keluarga besar, Devi memiliki banyak saudara yang sering mengajaknya melakukan aktivitas di luar rumah.

Semua hal yang berkaitan dengan pengobatan Devi lakukan bersama dengan ibunya. Bahkan, dapat dikatakan bahwa Devi sangat tergantung dengan ibunya dalam segala hal. Devi mengaku bahwa dirinya mudah sekali marah. Hal tersebut terutama terjadi setiap ia selesai melakukan transfusi darah. Jika ada yang mengganggunya sedikit saja, ia langsung saja merasa kesal dan seringkali memarahi orang tersebut. Setelah itu, biasanya ia selalu mengadu kepada ibunya bahwa ada orang lain yang membuatnya tidak senang. Tentu saja hal tersebut sudah menjadi kebiasaan bagi Devi. Setelah Devi mengadu biasanya ibu Devi langsung mendatangi orang tersebut dan meminta agar orang tersebut memahami keadaan Devi.

Devi mengatakan bahwa semua orang di lingkungannya, terutama dalam keluarganya, telah memahami sifatnya yang mudah marah tersebut. Sebagai akibatnya, semua anggotanya hampir selalu mengabdikan semua hal yang diinginkan oleh Devi. Oleh sebab itu, Devi mengatakan bahwa anggota keluarganya tidak ada yang berani memaksa Devi melakukan sesuatu jika Devi tidak menginginkannya.

4.4.3. Riwayat Penyakit Thalassaemia Mayor

Menurut Devi, penyakit Thalassaemia Mayor yang ia derita diturunkan dari ayah ibunya yang merupakan pembawa sifat. Dari enam orang anak di keluarganya, hanya Devi dan kakak lelakinya yang telah meninggal yang diketahui menderita penyakit kelainan darah turunan tersebut. Ia menjelaskan bahwa pertama kali ia didiagnosis menderita Thalassaemia adalah ketika ia berusia 5 tahun. Gejala awal yang ia alami adalah sering sakit kepala dan sering merasa lemas. Pada saat itu juga kulitnya berwarna pucat. Saat itu ia hanya

berobat di dokter spesialis anak. Namun, karena keadaannya tidak berubah, ia dirujuk ke RSCM untuk pemeriksaan laboratorium.

Karena pada saat diagnosa Devi masih berusia 5 tahun, ia belum memahami penyakit yang ia derita. Ia menjelaskan bahwa pada saat itu dokter mengambil sumsum tulang belakangnya untuk melakukan tes. Setelah itu, dokter mengatakan bahwa ia menderita penyakit Thalassaemia. Pada saat itu, Devi yang masih berusia 5 tahun mengaku belum memahami penyakit yang ia derita. Ia diberitahu oleh ibunya bahwa ia memiliki penyakit kelainan darah. Ketika ia mulai remaja, ia baru mencari informasi tentang penyakitnya melalui pegawai yang bekerja di yayasan.

Sampai saat ini, Devi selalu berusaha untuk mematuhi jadwal pengobatan. Ia melakukan transfusi darah sekali setiap bulannya. Ia mengaku tidak memiliki hambatan ketika melakukan pengobatan karena ia sekarang sudah tidak melanjutkan sekolah lagi. Selain transfusi, ia juga rajin memakai desferal untuk mengeluarkan zat besi. Ia memakai desferal setiap minggunya selama 10 jam per harinya. Devi mengaku bahwa ia selalu rajin memasang desferal untuk mengeluarkan zat besi dan supaya limpanya tidak membesar. Devi mengatakan bahwa ia sering dipuji oleh dokter dan teman-temannya karena perutnya tidak buncit akibat limpa yang membesar.

Ketika ditanyakan mengenai penyakitnya, Devi mengatakan bahwa ia terkadang merasa deg-degan jika waktu transfusi sudah semakin dekat. Ia juga merasa cemas jika mengetahui ada teman yang meninggal karena penyakit yang sama. Terlebih lagi, ia memiliki kakak yang telah meninggal karena penyakit yang sama. Namun, jika ia telah selesai melakukan transfusi, ia mengaku lebih tenang dan tidak terlalu memikirkan penyakitnya lagi. Devi mengaku sering berpikir dan masih merasa bingung mengapa ia mengalami penyakit ini. Terkadang ia merasa iri dengan teman-temannya yang bebas melakukan kegiatan di luar. Sedangkan Devi harus secara rutin berobat ke rumah sakit dan tidak boleh terlalu banyak beraktivitas di luar rumah.

Menurut Devi, saat ini semua keluarga, tetangga dan teman-temannya sudah mengetahui tentang penyakitnya. Devi mengatakan bahwa semua yang mengetahui tentang penyakitnya sudah mengerti dan memperhatikan Devi.

Namun, teman-teman Devi sewaktu di sekolah selalu mengganggu dan mengatakan bahwa ia memiliki penyakit menular dan harus dijauhi. Terlebih lagi ketika Devi membawa desferal ke sekolah. Pada saat itu, Devi mengaku sedih dan ingin marah karena teman-temannya bersikap seperti itu. Namun, ia berusaha untuk tidak mempedulikan ejekan teman-temannya walaupun merasa kesal.

4.4.4. Gambaran Harapan

Menurut Devi, ia terkadang merasa sedih karena penyakit yang ia derita. Ia pernah menerima ejekan dari teman-teman sekolahnya karena diketahui memiliki penyakit. Teman-teman Devi di sekolah sering mengejek bahwa penyakit yang Devi derita adalah penyakit yang menular. Oleh sebab itu ia merasa sedih karena ejekan teman-temannya. Devi mengatakan bahwa penyakitnya ini bukan penyakit yang aneh. Namun ia sedih mengapa teman-temannya memperlakukannya seperti orang yang memiliki penyakit yang lebih parah. Selanjutnya, Devi menjelaskan bahwa ejekan teman-temannya berlanjut, terlebih lagi jika ia membawa desferal ke sekolahnya. Hal tersebut menambah ejekan teman-temannya yang mengatakan bahwa Devi adalah anak yang penyakitan.

"Mmm...aku suka diledekin sih... Jangan deketin aku...penyakitnya nular lho...tapi sedih juga sih lama-lama. Tapi aku Cuma mikir aja gitu. Kok baru penyakit kayak gini aja udah digituin gitu kan. Apalagi penyakit yang lain kan, gimana coba?"

Ketika ditanya mengenai penyakitnya, Devi sangat yakin bahwa ia akan sembuh dari penyakitnya tersebut. Devi memahami bahwa penyakitnya ini adalah penyakit kelainan darah turunan yang tidak dapat disembuhkan seumur hidup. Namun, Devi sangat yakin bahwa ia akan terbebas dari penyakit tersebut karena ia percaya dengan ahli medis. Menurut Devi, ahli medis telah mencari pengobatan lain untuk menyembuhkan penyakit ini tetapi belum berhasil. Selanjutnya, Devi menjelaskan bahwa ke depannya ia akan mampu mencapai tujuan-tujuan yang ia inginkan karena penyakitnya akan sembuh.

"Percaya aja. Doa aku nggak akan berhenti deh. Nggak pernah berhenti berdoa dan aku yakin bakal sembuh. Aku percaya bakal sembuh. Walaupun dokter bilang begitu tapi ya aku nggak pernah patah semangat."

Devi mengatakan bahwa ia merasa yakin untuk dapat mengatasi hambatan yang ia alami. Ia juga berusaha untuk tidak pernah menyerah menghadapi penyakitnya. Salah satu hal yang membuatnya tidak menyerah adalah karena ia memiliki banyak teman. Ia merasa senang dan terhibur jika berada di dekat teman-temannya. Semua orang terdekat Devi selalu memberikan semangat supaya Devi tidak menyerah dengan penyakitnya. Walaupun ia menyadari bahwa penyakit tersebut tidak dapat disembuhkan, Devi mengatakan bahwa ia tidak pernah putus asa.

”Yakin banget. Nggak nyerah. Aku senang, semangat gitu kalo udah ketemu temen. Kalo ada temen ada yang ngehibur-hibur.”

Selanjutnya, Devi mengatakan bahwa ia memiliki hubungan dekat dengan dokter yang memeriksanya. Terlebih lagi hubungannya dengan suster di rumah sakit. Ia mempercayai usaha pengobatan yang ia lakukan kepada ahli medis. Oleh sebab itu, ia selalu mematuhi segala hal yang dianjurkan oleh ahli medis untuk mengatasi penyakitnya, seperti transfusi darah setiap bulan dan pemakaian desferal hampir setiap hari. Mengenai pengobatan yang ia jalani sekarang ini, Devi merasa bahwa pengobatan ini akan berhasil. Karena keyakinannya tersebut, ia selalu berusaha untuk mematuhi setiap jadwal pengobatan yang telah ditentukan.

”Mmm...lumayan. Kenal sih kenal. Tapi nggak begitu dekat. Kontrol aja ketemu. Kalo suster mah udah dekat ya. Aku selalu rutin transfusi, pasang desferal. Gitu sih. Kan disuruh sama dokter Lia.”

Devi mengatakan bahwa hal yang dapat membuatnya semangat mencapai tujuannya adalah orang-orang terdekatnya, yaitu mama dan teman-temannya. Devi mengatakan bahwa mamanya selalu mendukung semua hal yang ia lakukan, terutama hal-hal yang berkaitan dengan pengobatannya. Devi juga menjelaskan bahwa mama dan kakaknya seringkali menghibur jika ia memiliki masalah. Selain dukungan yang ia dapatkan dari mamanya, Devi juga mendapatkan dukungan dari teman-temannya. Devi menjelaskan bahwa ia memiliki beberapa sahabat dekat yang sudah ia kenal sejak kecil. Oleh sebab itu, Devi dan teman-temannya sudah saling mengerti satu sama lain.

"Terus aku sering cerita kan sama mama. Udah lah diemin aja jangan dianggep banget. Bodo amat. Mama suka ngehibur aku sih. Terus mama juga suka ngehibur Devi kan. Kakak aku juga suka ngehibur aku..."

4.4.4.1. Tujuan

Dengan latar belakang sebagai penderita Thalassaemia, Devi memiliki beberapa tujuan yang ia ingin capai dalam waktu 1-3 tahun ke depan. Salah satu tujuan yang ingin Devi capai adalah ingin terus menjaga kesehatan supaya ia cepat sembuh dari penyakitnya. Ketika diminta untuk lebih menjelaskan tujuannya, Devi mengatakan bahwa dengan usaha-usaha yang telah dilakukan selama ini, ia berharap agar penyakit yang ia derita sejak usia 5 tahun ini akan segera sembuh. Ketika ditanyakan lebih lanjut, ia mengatakan bahwa ia juga ingin melakukan aktivitas seperti orang yang sehat pada umumnya. Ia menjelaskan bahwa ia terkadang merasa sedih karena harus menghabiskan waktu di rumah sakit untuk melakukan transfusi darah. Bahkan, ia menganggap pengobatan tersebut sebagai suatu hal yang membebani. Devi mengatakan bahwa jika ia sembuh dari penyakitnya, ia dapat beraktivitas seperti teman-temannya tanpa harus rutin melakukan pengobatan ke rumah sakit. Ia membayangkan bahwa ia akan merasa senang jika tidak haya menghabiskan waktu di rumah sakit, melainkan beraktivitas seperti biasa layaknya teman-temannya yang normal.

"Mmm...pengennya aku pengennya satu. Pengen sembuh aja. Ya, pokoknya sehat aja deh. Devi pengennya sembuh. Gitu. Kalo sakit. Pengennya sembuh. Jadi nggak beban lagi."

Tujuan lain yang dimiliki oleh Devi adalah membahagiakan kedua orangtuanya, terutama ibunya. Ketika diminta untuk menjelaskan lebih lanjut, Devi mengatakan bahwa ia sangat menyayangi dan tidak ingin kehilangan ibunya. Hal tersebut disebabkan karena ibu adalah orang yang paling dekat dengan dirinya. Ia juga mengatakan bahwa ibunya selalu mendampingi setiap kali ia ingin berobat ke rumah sakit. Devi juga mengatakan bahwa keinginannya untuk sembuh berkaitan dengan keinginannya untuk membahagiakan orangtuanya. Ia menjelaskan bahwa jika ia sembuh dari penyakitnya, ia tidak akan lagi menjadi beban bagi kedua orangtuanya. Selain itu, Devi mengatakan jika ia sembuh, ia akan dapat membuat kedua orangtuanya

senang. Ketika diminta untuk menjelaskan lebih lanjut tujuannya yang kedua, Devi mengatakan bahwa ia ingin merubah sifat dan perilakunya menjadi lebih baik. Menurut Devi, sekarang ini ia merupakan anak yang belum bisa menyenangkan orangtua. Hal tersebut disebabkan karena Devi jarang berada di luar rumah. Menurut Devi, ia lebih senang melakukan kegiatan di luar rumah daripada berada di dalam rumah. Ia menjelaskan bahwa ia mudah merasa jenuh jika berada di rumah, Hal tersebut tentu saja membuat orangtua Devi kesal terutama karena penyakitnya, Devi tidak bisa terlalu lelah dan harus banyak menghabiskan waktu di dalam rumah.

"Pengen nyenengin aja. Nggak bikin marah, nggak bikin kesal. Nggak bikin marah-marah lagi aja. Pengen berubah."

Selain itu, Devi mengatakan bahwa setiap selesai melakukan transfusi, ia menjadi lebih sensitif dan mudah tersinggung. Ia juga menjadi orang yang lebih egois dan mau menang sendiri. Jika ada orang lain yang menggangukannya, ia langsung saja memarahi orang tersebut. Bahkan, ia pernah bertindak kasar. Menurut Devi, ia tidak sadar ketika melakukan hal tersebut. Oleh sebab itu, salah satu hal yang ingin Devi capai adalah berubah menjadi individu yang dapat mengontrol emosinya. Ia ingin membuat orangtuanya percaya bahwa ia telah berubah menjadi anak yang lebih baik karena ia seringkali tidak dapat mengendalikan emosinya.

"Kadang-kadang aku nih kalo lagi atau abis transfusi gitu, trus panas kan. Terus kadang-kadang digodain sama vira gitu bawaannya panas, kadang-kadang ngomel-ngomel mulu gitu. Karena setiap harinya Devi kayak gini. Emosian, apalagi kalo misalnya pusing. Bawaannya marah-marah mulu."

Tujuan Devi yang lain adalah ingin melanjutkan kuliahnya. Ia mengatakan bahwa salah satu alasannya ingin meneruskan kuliah adalah agar ia mendapat lebih banyak teman. Menurut Devi, saat ini ia hanya memiliki sedikit teman karena ia lebih sering menghabiskan waktunya di dalam rumah. Ketika ditanya lebih lanjut, ia mengatakan bahwa ia ingin melanjutkan kuliah di jurusan kedokteran. Alasannya memilih jurusan kedokteran adalah ingin menjadi dokter yang dapat menyembuhkan orang sakit lain yang seperti dirinya. Namun, ia menyadari bahwa kuliah di jurusan kedokteran terlalu berat. Terlebih lagi karena

ia memiliki penyakit yang mengharuskannya untuk tidak terlalu lelah. Untuk mengatasi hal tersebut, Devi mengatakan bahwa ia akan mencoba di jurusan akuntansi. Mengenai hal tersebut, ia mengatakan bahwa ia memiliki seorang kakak yang merupakan sarjana akuntansi. Oleh sebab itu, ia ingin menjadikan kakaknya sebagai panutan. Ketika ditanya mengenai alasannya, Devi mengatakan bahwa ia ingin meniru kakaknya yang mudah untuk mendapatkan pekerjaan karena memiliki latar belakang pendidikan jurusan akuntansi.

"Terus aku pengen kuliah dokter sih. Pengen nyembuhin. Kalo kedokteran belum bisa, belum mampu.. Devi pengen kuliah. Biar banyak temen. Kalo akuntansi sih aku pengennya gara-gara kakak gitu. Kakak kan dulu kuliah jurusan akuntansi. Dia dapet kerjanya cepet."

4.4.4.2. Willpower

Walaupun memiliki latar belakang sebagai penderita Thalassaemia, Devi memiliki beberapa cara untuk mencapai tujuannya. Untuk tujuan pertama Devi, yaitu ingin segera sembuh dari penyakitnya dan selalu berada dalam keadaan sehat, ia melakukan berbagai cara yang telah disarankan oleh dokter untuk mengatasi penyakitnya. Menurut Devi, ia selalu mematuhi prosedur pengobatan yang telah dijadwalkan. Prosedur pengobatan tersebut meliputi kontrol kesehatan setiap bulan, pengecekan hemoglobin, pemberian transfusi darah, dan pemasangan desferal. Menurut Devi, ia merasa yakin bahwa usahanya untuk mematuhi prosedur pengobatan secara rutin akan membuatnya sembuh dari penyakit dan memiliki kondisi tubuh yang sehat. Untuk mencapai tujuannya tersebut, Devi mengatakan bahwa ia tidak pernah merasa malas untuk melakukan pengobatan. Sebaliknya, Devi justru mengatakan bahwa ia selalu semangat jika ingin melakukan pengobatan di rumah sakit. Hal tersebut disebabkan karena Devi merasa senang jika akan bertemu teman-temannya yang juga berada di rumah sakit. Devi mengatakan bahwa ia lebih senang berada di rumah sakit karena ia merasa jenuh jika berada di rumah terus-menerus.

"Ya...dengan rutin aja ke rumah sakit kayak gini, rajin kontrol. Ya ditransfusi kayak gini. Terus make desferal kan buat ngeluarin zat besi. Mmm...males sih nggak. Malah semangat kalo berangkat dari rumah ke sini."

Mengenai tujuan yang lain, yaitu membahagiakan orangtuanya, Devi mengatakan bahwa ia selalu berusaha melakukan hal-hal yang dapat membuat mamanya merasa senang. Sebelumnya, Devi mengatakan bahwa ia seringkali pergi dan jarang berada di luar rumah. Devi mengaku ingin mengubah hal tersebut dengan lebih banyak menghabiskan waktu di rumah bersama mamanya. Menurut Devi, hal-hal yang dapat membuat mamanya senang telah ia lakukan, seperti lebih sering berada di rumah dan membantu mamanya ketika mengerjakan sesuatu. Selain itu, untuk mengubah perilaku buruknya, ia telah mencoba melakukan beberapa usaha, seperti lebih mengontrol emosinya dan berbicara dengan suara yang lebih tenang. Selain itu, ia juga mencoba untuk tidak mempedulikan orang lain yang mengejek penyakitnya.

“Ya pokoknya yang bikin mama senang aja. Dengan cara diem di rumah, nggak banyak main, nggak keluyuran. Bantu-bantu. Makanya Devi aja pengen berubah susah banget. Aku udah biasain dengan cara ngomong biasa, gitu. Nggak pake teriak-teriak. Udah mulai dikit-dikit diemin aja gitu, nggak emosian.”

Ketika ditanyakan mengenai tujuannya yang ke tiga, Devi mengaku bahwa dirinya sangat ingin meneruskan kuliah. Namun, ia mengatakan bahwa untuk melakukan hal ini, ia lebih banyak mengalami hambatan. Hambatan tersebut terutama disebabkan karena penyakit Thalassaemia yang menyebabkan kondisi fisiknya tidak bisa terlalu lelah. Hal tersebut menyebabkan ia belum terlalu jauh memikirkan tentang hal tersebut. Ia merasa bahwa dirinya terlebih dulu harus melakukan segala pengobatan untuk mengatasi kondisinya sampai ia merasa cukup sehat untuk melanjutkan kuliahnya. Ketika ditanyakan mengenai usaha yang telah ia lakukan untuk melanjutkan pendidikan ke perguruan tinggi, ia mengaku belum melakukan usaha apapun. Hal tersebut disebabkan karena ia memikirkan kemampuannya untuk melakukan hal tersebut. Menurut Devi, beban yang ia hadapi jika kuliah akan sangat besar. Namun, ia tidak yakin dapat melaksanakan hal tersebut karena ia masih memikirkan tentang penyakitnya. Ia mengatakan bahwa saat ini ia tidak ingin memikirkan hal tersebut. Untuk mengisi waktu, Devi pernah mengikuti les, seperti les komputer dan bahasa inggris. Namun, ia memiliki beberapa hambatan dalam melaksanakan hal tersebut karena ia mudah lelah.

“Kalo ngelakuin sih kuliah belum ya, baru mau. He eh. Tapi aku juga mikir lagi kan, mikir gini, sedangkan Devi kan masih sakit. Pasti kan Devi mikir dulu kan, mikir lagi kan. Makanya ya udahlah, ntar aja dulu lah, kapan-kapan.”

Ketika ditanya mengenai keberhasilan pencapaian tujuannya, Devi mengatakan bahwa ia sangat yakin dan merasa mampu untuk dapat mencapai hal tersebut. Namun, ia masih belum mengetahui kapan ia dapat mencapai hal tersebut. Hal tersebut disebabkan karena waktunya sehari-hari cukup banyak tersita untuk melakukan pengobatan secara rutin. Untuk mengatasi hal tersebut, Devi mengaku bahwa dirinya selalu berdoa agar diberikan kesembuhan dari penyakit yang ia derita sejak umur 5 tahun tersebut.

“Mmm...aku sih ngerasa bisa mencapai itu. Cuma masalahnya ya nggak tau kapan. Aku nggak tau tuh kapan. Sekarang aja masih kayak gini. Ya aku sih banyak berdoa aja. Aku banyak-banyak berdoa aja sama Allah biar dikasih kesembuhan.”

4.4.4.3. Waypower

Dengan latar belakang sebagai penderita Thalassaemia, Devi juga menyadari bahwa untuk mencapai keinginannya tersebut ia banyak mengalami hambatan. Hambatan terbesar Devi adalah penyakit yang ia derita. Penyakit yang ia derita memerlukan perawatan secara intensif yang tentunya banyak menyita waktunya. Devi menjelaskan bahwa hambatan utamanya terletak pada kondisi fisiknya yang membutuhkan perawatan secara rutin setiap bulannya. Untuk tujuan yang pertama Devi mengatakan bahwa ia sering merasa bingung untuk membagi waktu antara waktu pengobatan dan waktu sekolah. Untuk pengobatan itu sendiri, ia biasa menghabiskan waktu tiga hari setiap bulan sehingga menyebabkan ia harus bolos sekolah. Namun, karena setelah lulus SMA ia tidak meneruskan ke jenjang perguruan tinggi, ia lebih banyak menghabiskan waktu di rumah. Hal tersebut mempermudahnya untuk melakukan pengobatan karena ia tidak memiliki beban sekolah lainnya. Selain itu, ia merasa kondisi fisiknya saat ini lebih baik daripada penderita Thalassaemia lain. Menurutnya, keadaan limpanya saat ini masih dalam keadaan normal karena rajin menggunakan obat desferal. Dengan ekspresi wajah senang, ia menjelaskan bahwa ia sering dipuji oleh dokter yang merawatnya karena kondisi limpanya cukup baik.

"Pelajaran banyak, menumpuk. Itu aja sih, Kan suka bolos, sebulan bisa 3 kali tergantung ke sininya berapa kali kalo sekarang sih lebih mendingan."

"Kalo aku kan rajin...suka ditanya gitu sama dokter Lia, Devi kamu bagus limpanya? S berapa?"

Untuk tujuan berikutnya, Devi mengatakan bahwa ia sudah melakukan beberapa hal untuk mengubah perilakunya dan membuat mamanya bahagia. Menurut Devi, ia telah melakukan hal-hal yang dapat membuat mamanya senang. Namun, untuk melakukan hal tersebut pun ia merasa kesulitan. Ia merasa masih merasa selalu membuat mamanya merasa repot. Devi mengatakan untuk mencapai tujuan ini, ia merasa sedikit bingung karena untuk melakukan pengobatan, ia masih sering ditemani oleh mamanya. Menurut Devi, ia masih belum dapat membuat mamanya senang karena sekarang ini banyak waktu yang mamanya habiskan untuk mengurusinya. Ketika ditanyakan mengenai keinginannya untuk mengubah sifatnya, dengan wajah sedih Devi mengatakan bahwa ia masih mengalami kesulitan untuk melaksanakan hal tersebut. Devi juga mengatakan bahwa ia benar-benar ingin mengubah sifat buruknya selama ini. Namun, ia mengatakan bahwa hal tersebut masih sulit dilakukan karena ia masih saja menjadi orang yang sensitif setiap selesai melakukan transfusi darah.

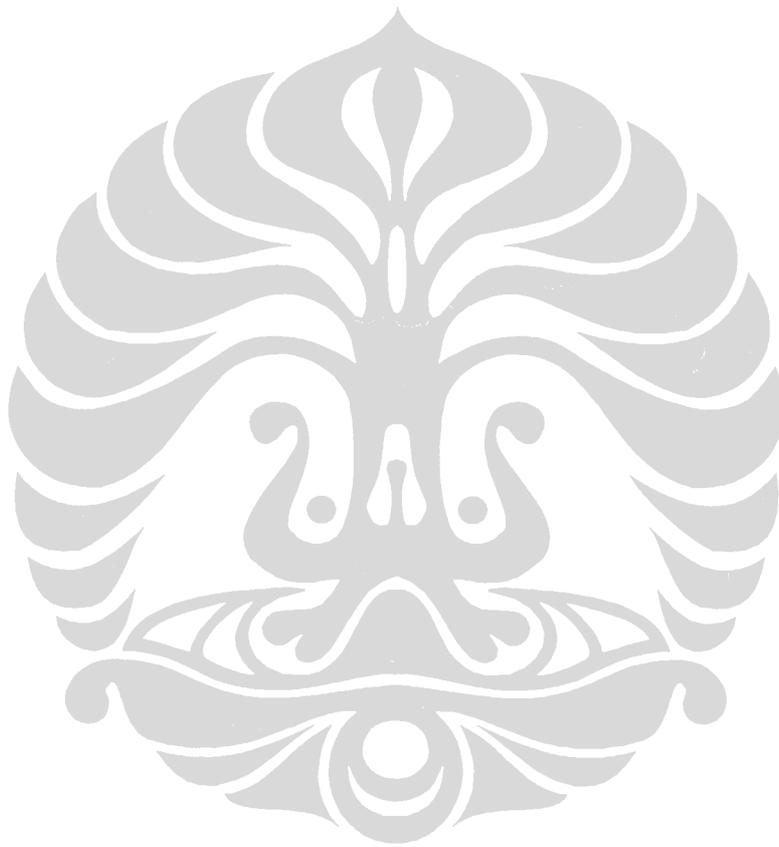
"Tapi kemarin pas transfusi wah udah, panas, gitu. Bawaannya marah-marah mulu."

Mengenai tujuannya yang ke tiga, Devi mengakui bahwa ia banyak mengalami hambatan untuk mencapainya. Hambatan tersebut disebabkan karena penyakitnya. Setelah lulus SMA, Devi belum melanjutkan pendidikannya ke perguruan tinggi. Menurut Devi, ia tidak melanjutkan pendidikannya ke perguruan tinggi karena ia lebih memfokuskan dirinya untuk melakukan pengobatan secara teratur. Karena pengobatan yang harus dilakukan secara rutin tersebut, ia terus menerus menunda rencana kuliahnya. Ketika ditanyakan mengenai hal tersebut, Devi memiliki keinginan untuk meneruskan kuliah. Namun, Devi mengatakan bahwa percuma jika ia meneruskan kuliah saat ini. Hal tersebut disebabkan waktunya akan lebih banyak dihabiskan untuk pengobatan. Ia merasa jika ia melanjutkan kuliah, kuliahnya akan terganggu seperti pada saat ia sekolah dulu. Untuk mengatasi hal tersebut, Devi lebih memilih untuk melupakan

keinginannya untuk melanjutkan kuliah sementara waktu. Devi lebih memilih untuk terlebih dahulu untuk mengurus pengobatan daripada meneruskan kuliah.

“Soalnya sekarang percuma nih, misalnya kita sekarang masuk kuliah gitu kan. Tapi kita masih sering transfusi gitu. Masih ngurus-ngurus segala macem. Jadi aku bingung. Ya udahlah lupain aja dulu. Aku lebih milih ngurusin kesehatan ini dulu, daripada kuliah.”

”Yah, susah, kayaknya udah jauh gitu angan-angannya. Susah deh mencapainya. Emang sih susah. Mikir lagi. Gitu deh.”



4.2. Analisis Interkasus

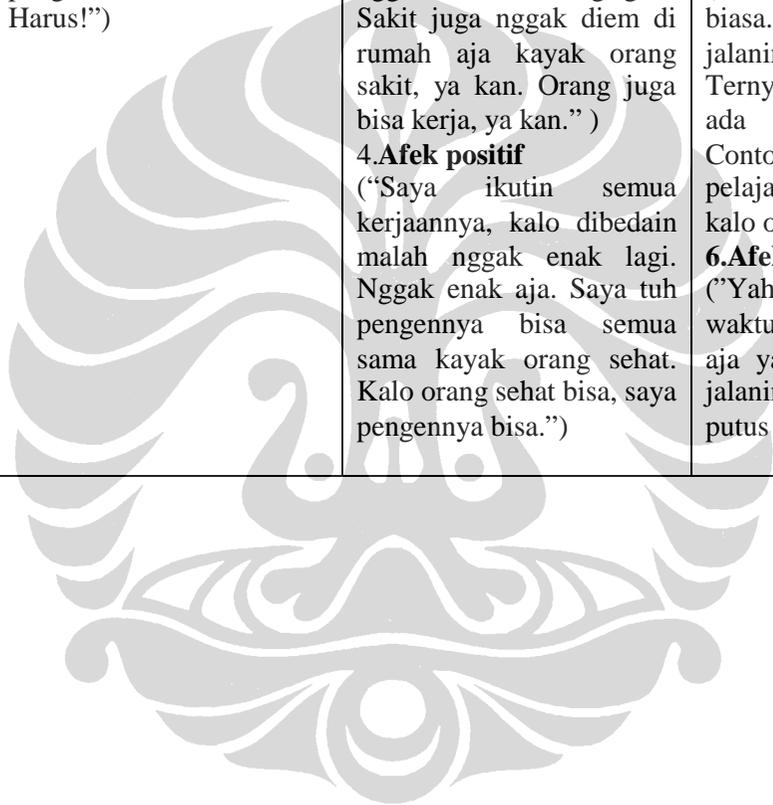
Tabel 4.2. Analisis Interkasus

Kategori	Subjek 1 (Arga)	Subjek 2 (Bayu)	Subjek 3 (Cita)	Subjek 4 (Devi)
Riwayat Penyakit	Diagnosis Thalassaemia Mayor pada umur 7 bulan	Diagnosis Thalassaemia Mayor pada umur 3 tahun	Diagnosis Thalassaemia Mayor pada umur 10 tahun	Diagnosis Thalassaemia Mayor pada umur 5 tahun
Kondisi fisik karena penyakit	<ul style="list-style-type: none"> - Masalah pertumbuhan fisik - wajah pucat - mata kekuningan - kulit hitam - mudah lelah - sesak napas 	<ul style="list-style-type: none"> - kulit hitam - tulang wajah berubah - mata kekuningan - mudah lelah - menderita hepatitis C 	<ul style="list-style-type: none"> - kulit dan wajah pucat - mata kekuningan - mudah lelah 	<ul style="list-style-type: none"> - kulit hitam - tulang wajah berubah - mata kekuningan - mudah lelah - sesak napas
Tujuan	<ol style="list-style-type: none"> 1.Membahagiakan orangtua dengan cara berprestasi 2.Kuliah di fakultas kedokteran 3.Menjadi seorang <i>programmer</i> 	<ol style="list-style-type: none"> 1.Membahagiakan orangtua dengan cara membiayai kehidupan orangtua 2.Berkeluarga 3.Ingin sehat dan tidak timbul penyakit baru 	<ol style="list-style-type: none"> 1.Membahagiakan orangtua dengan cara berprestasi 2.Meningkatkan pelaksanaan ajaran agama 3.Menjaga lingkungan dan melindungi hewan langka (membuat <i>animal foundation</i>) 	<ol style="list-style-type: none"> 1.Ingin sembuh dari penyakitnya 2.Membahagiakan orangtua dengan cara merubah perilaku buruk 3.Melanjutkan kuliah di fakultas kedokteran atau jurusan akuntansi
Willpower	1.Berusaha untuk	1.Berusaha untuk	1.Berusaha untuk	1.Rutin menjalankan

	<p>meningkatkan prestasi akademis di sekolah dan mengejar ketinggalan pelajaran di sekolah</p> <p>2.Berusaha agar dapat masuk ke jurusan IPA untuk dapat melanjutkan kuliah di fakultas kedokteran</p> <p>3.Tidak berusaha untuk mencapai dengan alasan ingin lebih fokus pada tujuan pertama</p>	<p>mencari pekerjaan yang lebih baik untuk meningkatkan penghasilan</p> <p>2.Memiliki keyakinan akan mendapat pasangan hidup sesuai dengan ajaran agama.</p> <p>3.Rutin menjalankan pengobatan agar tidak timbul penyakit lain</p>	<p>meningkatkan prestasi selain prestasi akademis (lomba bahasa Inggris di luar sekolah)</p> <p>2.Menjalankan ajaran agama sebaik-baiknya ketika keadaannya sehat</p> <p>3.Berusaha untuk mengembangbiakkan binatang langka di rumah (landak)</p>	<p>pengobatan</p> <p>2.Berusaha untuk mengontrol emosi agar tidak mudah marah</p> <p>3.Tidak mencoba untuk mencari informasi untuk melanjutkan kuliah dengan alasan ingin fokus terlebih dahulu dengan pengobatan</p>
Waypower	<p>1.Belajar di rumah agar tidak tertinggal pelajaran sehingga memiliki prestasi baik</p> <p>2.Mudah lelah karena fisik lemah</p> <p>3.Sama dengan tujuan ke-2, yaitu mudah lelah karena fisik lemah</p>	<p>1.Mengalami kesulitan untuk mencari pekerjaan karena memiliki pendidikan terakhir SMP serta memiliki penyakit</p> <p>2.Sulit mencari wanita yang dapat menerima keadaannya</p> <p>3.Mendapat kemudahan untuk melakukan pengobatan sebagai pegawai yayasan</p>	<p>1.Berusaha menjalani walaupun membutuhkan waktu lama serta mencari prestasi di bidang lain, seperti bahasa dan musik</p> <p>2.Memanfaatkan waktu liburan untuk menyempurnakan pelaksanaan ajaran agama karena kondisi fisik tidak terlalu lemah pada saat liburan</p> <p>3.Membuat peternakan keluarga di Sragen</p>	<p>1.Penyakit tersebut belum ditemukan obatnya</p> <p>2.Masih sulit mengontrol emosi setelah melakukan transfusi darah</p> <p>3.Menunda kuliah agar dapat fokus dengan pengobatan</p>

			dengan uang hasil tabungannya	
Karakteristik individu berkaitan dengan harapan	<p>1.Optimisme (“Kalo yang programmer sih yakinnya sih 40% aja. Karena apa? Aku udah yakin yang ke dokter ini. Kayaknya sih sekarang aku fokus ke keinginan aku yang dokter ini. Kalo yang dokter insyaAllah sih 90%. Kalo bisa, InsyaAllah.”)</p> <p>2.Kompetisi (“Waktu itu aku pernah juara cerdas cermat di Pancoran Mas. Itu waktu aku SMP. Aku ranking 1 dari SD kelas 1-3. kelas 3 turun, kebanyakan main. Ranking 5, kelas 4 juga ranking 5. Kelas 5 ranking 2, lumayan. Kelas 6 ranking 3. Abis itu SMP ranking 1 sampe kelas 3. Aku semangat sih kalo buat-buat prestasi gitu.”)</p> <p>3.Self-esteem (“Walaupun aku punya penyakit ya, aku punya potensi gitu. Bolosnya segini aja, aku masih bisa</p>	<p>1.Optimisme (“Pokoknya kalo yang orang lain yang sehat bisa saya juga bisa, selama udah transfusi.”)</p> <p>2.Persepsi terhadap kontrol (“Kalo aktivitas fisik sih emang gampang cape sih. Tapi nggak juga ah. Yang penting mah asal jangan cape aja deh. Udah sebulan gitu ya. Ya udah, mulai...misalnya udah sebulan nih ya. Gue udah lemes apa belum ni? Ya udah, kalo udah lemes ya udah. Kalo berasa lemes, ya udah. Kontrol lagi. Katauannya di situ. Berarti gue butuh transfusi. Kalo belum lemes, ya udah, ngapain juga meriksa. Kalo udah transfusi yang saya rasain sih gitu biasa-biasa aja.”)</p> <p>3.Self-esteem (“Gimana ya...ya udah nggak perlu malu lagi lah...nggak perlu, gimana</p>	<p>1.Optimisme (“Aku pengen bikin <i>animal foundation</i>. Trus kalo soal binatang-binatang kan aku seiring berjalannya waktu juga sambil melihara, jadi dari situ kan aku juga sudah mempelajari.”)</p> <p>2.Persepsi terhadap kontrol (“Sayangi lingkungan. Hal kecil aja. Sampah gitu. Dari hal kecil aja nggak bisa gimana hal besar? Emang sih aku bukan presiden.”)</p> <p>3.Kemampuan untuk memecahkan masalah (“Aku mulai dari binatang yang kecil-kecil dulu kaya ini (hamster). Aku bisa merawat yang kecil, pasti yang gede-gede juga.”)</p> <p>4.Kompetisi (“Pengalaman aku sih. Aku nggak nyangka bisa ikut lomba kayak gitu. Tadinya aku nggak ada bayangan kalo aku bisa.</p>	<p>1.Optimisme (“Yakin banget bisa sembuh. Nggak nyerah.”)</p> <p>2.Self-esteem (“Aku yakin bakal sembuh. Aku percaya bakal sembuh. Walaupun dokter bilang begitu tapi ya aku nggak pernah patah semangat.”)</p> <p>3.Afek positif (“Makanya Devi rajin, paling demen Devi masang-masang kayak gitu. Masang desferal. Kan buat ngilangin zat besinya. Semangat sih kalo ke sini, biarpun masang desferal doank.”)</p>

	<p>ngikuti pelajaran kan. Yang lain nggak.”)</p> <p>4.Afek positif (“Yah, tetap lah aku pengen masuk kedokteran. Harus!”)</p>	<p>ya...saya juga sakit juga kayak orang biasa gitu. Bisa ngelakuin kayak orang sehat, gitu. Jadi nggak usah malu lagi gitu. Sakit juga nggak diem di rumah aja kayak orang sakit, ya kan. Orang juga bisa kerja, ya kan.”)</p> <p>4.Afek positif (“Saya ikutin semua kerjanya, kalo dibedain malah nggak enak lagi. Nggak enak aja. Saya tuh pengennya bisa semua sama kayak orang sehat. Kalo orang sehat bisa, saya pengennya bisa.”)</p>	<p>Ya udah jalanin aja. Aku banyak kok dapet hikmah dari situ.”)</p> <p>5.Self-esteem (“Aku jalanin aja kayak biasa. Bisa nggak sih aku jalanin hidup normal? Ternyata ada yang bisa, ada yang nggak. Contohnya beberapa pelajaran bisa jalan, tapi kalo olahraga nggak.”)</p> <p>6.Afek positif (“Yah...jalanin aja. Makan waktu 7 tahun juga jalanin aja yang namanya hidup jalanin aja. Daripada kita putus asa.”)</p>	
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--



4.2.1. Riwayat Penyakit Thalassaemia Mayor

Keempat subyek merupakan penderita penyakit kelainan darah turunan Thalassaemia Mayor usia remaja. Keempatnya juga melakukan pengobatan yang sama, yaitu transfusi darah dan pemakaian obat desferal. Tiga orang subyek, yaitu Arga, Bayu, dan Devi melakukan transfusi darah secara rutin setiap bulan. Namun, Cita melakukan transfusi setiap dua setengah bulan sekali. Mengenai pemakaian obat desferal, keempatnya memiliki frekuensi yang sama, yaitu lima kali dalam satu minggu. Setiap kali pemakaian membutuhkan waktu 10 jam.

Keempat subyek memiliki beberapa dampak fisik akibat penyakit yang mereka derita. Keempatnya memiliki wajah pucat, mata berwarna kekuningan dan mengaku mudah sekali lelah ketika melakukan aktivitas fisik. Tiga orang subyek, yaitu Arga, Bayu, dan Devi memiliki kulit hitam dan tulang wajah yang berubah sebagai akibat dari kelebihan zat besi, sedangkan Cita memiliki kulit kuning langsung dan kulitnya cenderung pucat. Salah satu subyek, yaitu Arga mengalami hambatan dalam pertumbuhan fisik. Tinggi badan Arga termasuk kurang untuk remaja seusianya. Selain itu, tiga orang subyek memiliki penyakit lain sebagai efek dari penyakit Thalassaemia Mayor yang mereka derita. Arga dan Devi seringkali mengalami sesak nafas akibat limpa yang semakin membesar, sedangkan Bayu menderita Hepatitis C akibat virus yang ia dapatkan ketika melakukan transfusi darah.

Mengenai penyakit yang diderita, pada awalnya, tiga orang subyek, yaitu Bayu, Cita, dan Devi merasa sedih. Bahkan Bayu mengatakan bahwa ia merasa malu. Perasaan mereka tersebut disebabkan karena teman-teman mereka tidak dapat menerima dan seringkali mengejek penyakit "langka" dan "aneh" yang mereka derita. Terlebih lagi, karena kondisi fisik mereka yang lemah, mereka tidak dapat mengikuti kegiatan seperti olahraga, upacara, dan ekstrakurikuler. Selain itu, performa mereka dalam bidang akademis juga tidak cukup baik. Namun, lama kelamaan ketiga subyek dapat menerima keadaan mereka dan tidak lagi merasakan perasaan sedih dan malu. Sedangkan Arga tidak mengalami masalah yang berarti. Arga mengatakan bahwa tidak ada satu orang pun yang pernah mengejeknya. Menurutnya, hal tersebut disebabkan karena Arga memiliki prestasi yang terbaik di sekolah walaupun memiliki penyakit.

4.2.2. Gambaran Harapan

Keempat subyek memiliki harapan yang sama terhadap penyakit yang mereka derita serta pengobatan yang mereka jalani. Misalnya saja, Arga, Cita, dan Devi sama-sama mengatakan bahwa mereka memiliki keyakinan bahwa obat untuk menyembuhkan penyakit yang mereka derita akan segera ditemukan. Mereka berpendapat bahwa semua penyakit tentu ada obatnya. Hanya saja, sekarang ini obat untuk menyembuhkan Thalassaemia belum ditemukan. Bahkan, Devi sangat optimis jika dirinya akan segera sembuh dari penyakitnya tersebut. Salah satu subyek, yaitu Bayu juga merasakan keyakinan yang sama dengan tiga subyek lainnya bahwa obat untuk penyakitnya akan ditemukan. Bayu berharap setidaknya ahli medis dapat menemukan pengobatan yang dapat memperpanjang jarak antarwaktu transfusi.

Mengenai harapan untuk mencapai tujuan hidup yang ingin mereka capai beberapa tahun ke depan, tentunya keempat subyek memiliki perasaan yang berbeda-beda. Karakteristik yang ada pada keempat subyek adalah:

- Keempat subyek memiliki perasaan optimis walaupun perasaan optimis tersebut berbeda untuk setiap tujuan yang mereka miliki. Scheier and Carver (1985, dalam Snyder, et. al., 1991) mendefinisikan optimisme sebagai suatu harapan individu secara umum bahwa hal-hal yang baik akan terjadi. Bayu dan Cita memiliki perasaan optimis terhadap ketiga tujuan yang mereka miliki. Sedangkan Arga hanya merasakan optimis pada dua tujuannya, yaitu berprestasi dan kuliah di fakultas kedokteran. Pada subyek Devi, ia hanya merasa optimis pada salah satu tujuannya, yaitu ingin sembuh dari penyakitnya.
- Persepsi terhadap kontrol hanya dimiliki oleh Bayu dan Cita. Penelitian menunjukkan bahwa individu yang memiliki sumber internal dalam kontrol memiliki harapan bahwa mereka dapat mengontrol nasib mereka sendiri (Snyder, 1994). Bayu yang sudah memiliki pekerjaan dan dapat hidup mandiri tentunya memiliki kontrol dalam diri terhadap tujuan yang ia ingin capai tanpa bantuan dari siapapun. Untuk mencapai tujuannya, Cita juga mandiri dan bertanggung jawab terhadap pilihannya sendiri.

Sedangkan Arga dan Devi masih tergantung kepada orang tuanya untuk mencapai tujuan yang mereka miliki.

- Individu yang memiliki kemampuan untuk menyelesaikan masalah telah melakukan antisipasi dan memahami bahwa mereka akan mengalami rintangan pada saat mencapai tujuan (Snyder, 1994). Kemampuan untuk menyelesaikan masalah hanya dimiliki oleh subyek Cita yang dapat mencari cara lain untuk tetap dapat mencapai tujuannya. Sedangkan Arga, Bayu, dan Devi cenderung pasrah dan meninggalkan tujuannya tersebut. Arga mengatakan bahwa ia akan melakukan hal yang lain jika tujuannya tidak tercapai sedangkan Devi memilih untuk tidak melakukan usaha untuk mencapai tujuannya jika tujuan tersebut sulit untuk dicapai bagi dirinya.
- Daya saing hanya dimiliki oleh subyek Arga dan Cita karena hanya kedua subyek tersebut yang memiliki prestasi dalam bidang akademis. Daya saing dapat membuat individu menikmati kerja keras dan memiliki perasaan bahwa mereka dapat menguasai keadaan fisiknya (Snyder, 1994). Arga merupakan salah satu murid yang memiliki prestasi terbaik di sekolahnya. Sedangkan Cita memiliki prestasi dalam bidang bahasa dan musik. Keduanya mengatakan bahwa prestasi yang mereka dapatkan memiliki efek terhadap keyakinan mereka dalam mencapai tujuan
- *Self-esteem* merupakan evaluasi positif tentang diri individu (Snyder, 1994). Karakteristik ini umumnya dimiliki oleh keempat subyek. Bagi Bayu dan Cita, *self-esteem* tersebut ia miliki untuk mencapai semua tujuannya. Namun, bagi kedua subyek lainnya, yaitu Arga dan Devi *self-esteem* tidak selalu mereka miliki. *Self-esteem* tersebut hanya mereka miliki untuk mencapai beberapa tujuan mereka.
- Afek positif dirasakan oleh keempat subyek. Afek positif merupakan suatu cara berpikir dimana pikiran kita tertarik, senang, kuat, antusias, bangga, siaga, terinspirasi, menentukan, memperhatikan, dan aktif (Snyder, 1994). Keempat subyek tentunya mengalami afek positif. Arga mengalami afek positif pada tujuan meningkatkan prestasi dan melanjutkan kuliah di fakultas kedokteran. Bayu mengalami afek positif pada tujuannya mencari

pekerjaan yang lebih baik. Cita menunjukkan afek positif untuk mencapai tujuannya menjaga lingkungan dan melindungi hewan langka (membuat *animal foundation*). Devi mengalami afek positif untuk mencapai tujuannya untuk sembuh dari penyakit yang ia derita.

4.2.2.1. Tujuan

Ketika wawancara dilakukan, dari keempat subyek hanya dua orang, yaitu Arga dan Cita yang dapat mendeskripsikan dengan jelas tujuan-tujuan yang ingin mereka capai. Sedangkan pada Bayu dan Devi, mereka terlihat bingung dan membutuhkan waktu cukup lama untuk berpikir mengenai tujuan mereka. Mengenai tujuan dari keempat subyek, mereka memiliki tujuan yang sama, yaitu ingin membahagiakan orangtua mereka. Arga dan Cita menganggap bahwa membahagiakan orangtua dapat dicapai dengan cara berprestasi dengan baik, baik di dalam atau di luar sekolah. Bayu mengatakan bahwa membahagiakan orangtua dapat dicapai dengan cara mencari pekerjaan yang lebih baik agar penghasilannya meningkat dan dapat membiayai semua keperluan orangtua. Devi mengatakan bahwa ia dapat dikatakan membuat orangtuanya bahagia jika ia dapat melakukan hal-hal yang membuat orangtuanya senang, seperti mengubah perilaku buruknya.

Tujuan lain dari subyek umumnya berkaitan dengan cita-cita mereka. Seperti Arga yang bercita-cita menjadi dokter spesialis anak memiliki tujuan untuk melanjutkan kuliah di fakultas kedokteran. Cita yang mengatakan bahwa dirinya seorang pecinta binatang memiliki tujuan untuk melindungi binatang yang sudah langka agar tidak punah dan membuat suatu tempat perlindungan binatang. Devi yang memiliki cita-cita menjadi seorang dokter atau akuntan berkeinginan untuk melanjutkan kuliah pada jurusan yang berhubungan dengan keinginannya tersebut. Sedangkan Bayu yang sudah bekerja berkeinginan untuk mencari pekerjaan lain yang memiliki penghasilan lebih baik. Selain itu, pada usianya sekarang ini ia sudah memiliki keinginan untuk membina hubungan serius dengan lawan jenis dan berkeluarga.

Keempat subyek merupakan penderita Thalassaemia Mayor. Oleh sebab itu, salah satu tujuan mereka umumnya juga berkaitan dengan penyakit mereka. Misalnya, Arga yang ingin menjadi dokter memiliki harapan bahwa nantinya ia

dapat melakukan riset untuk penyakit yang belum ditemukan obatnya, seperti Thalassaemia. Bayu mengatakan bahwa ia ingin selalu sehat dalam hidupnya agar tidak timbul penyakit lain selain Thalassaemia. Terlebih lagi, saat ini Bayu diketahui memiliki penyakit Hepatitis C. Bahkan, keinginan untuk selalu sehat menjadi tujuan utama Devi dalam kehidupannya. Devi memiliki harapan bahwa obat untuk penyakit tersebut segera ditemukan dan ia akan segera sembuh dari penyakitnya. Dari keempat subyek, Cita memiliki keinginan yang berbeda dari tiga orang subyek lainnya. Ia menyebutkan salah satu tujuannya, yaitu menjaga keseimbangan antara dunia dan akhirat. Mengenai tujuan tersebut ia menjelaskan bahwa ia ingin menyempurnakan pelaksanaan ajaran agama karena sebagai penderita Thalassaemia ia memiliki keterbatasan fisik ketika menjalankan perintah wajib agama, seperti shalat dan puasa.

4.2.2.2. Willpower

Untuk mencapai tujuannya, tentunya setiap subyek memiliki tingkat *willpower* yang berbeda-beda. Bahkan, masing-masing subyek memiliki tingkat *willpower* yang berbeda untuk setiap tujuannya. Bagi Arga, ia memiliki *willpower* tinggi untuk mencapai tujuan pertama dan keduanya. Arga mengatakan bahwa ia memiliki keyakinan bahwa ia mampu meraih prestasi yang terbaik karena selama ini ia memiliki prestasi cukup baik di sekolah. Untuk tujuan berikutnya yang ingin ia capai, Arga yang ingin kuliah di fakultas kedokteran harus berusaha agar diterima di jurusan IPA pada tahun ajaran berikutnya. Mengenai hal tersebut, ia merasa yakin karena selain menyukai pelajaran-pelajaran IPA, ia juga selalu mendapatkan nilai yang baik di bidang tersebut. Walaupun Arga memiliki *willpower* tinggi dalam mencapai kedua tujuannya tersebut, Arga memiliki *willpower* yang rendah untuk mencapai menjadi seorang *programmer*. Arga tidak merasa yakin bahwa dirinya mampu untuk berusaha mencapai hal tersebut karena lebih terfokus pada tujuannya kuliah di fakultas kedokteran. Arga mengatakan bahwa jika seandainya ia tidak dapat meneruskan kuliah di fakultas kedokteran karena keterbatasan fisiknya, maka ia pun tidak akan dapat melanjutkan pendidikan dalam bidang yang lain.

Subyek kedua, yaitu Bayu juga memiliki tingkat *willpower* yang tinggi untuk tujuan pertama yang ingin ia capai, yaitu memiliki pekerjaan yang memberikan penghasilan lebih baik. Bayu merasa yakin bahwa jika ia berusaha dengan keras, maka ia akan memperoleh penghasilan yang lebih baik daripada yang ia terima saat ini. Bayu juga memiliki *willpower* yang tinggi untuk keinginannya menjaga kondisi fisik agar tetap sehat. Bagi Bayu, keinginannya untuk tetap menjaga kondisi fisiknya agar selalu sehat dan tidak timbul penyakit lain dapat tercapai jika ia mematuhi jadwal pengobatan dengan baik. Untuk tujuan lainnya, Bayu juga memiliki *willpower* yang tinggi. Bayu merasakan keyakinan bahwa ia dapat membina hubungan dengan lawan jenis walaupun saat ini ia sempat beberapa kali mengalami kegagalan. Ia juga percaya bahwa Tuhan akan memberikan pasangan yang terbaik untuknya.

Secara umum, Cita merupakan subyek yang memiliki *willpower* tinggi untuk semua tujuannya. Cita yang mengaku memiliki prestasi kurang baik dalam bidang akademis berusaha untuk mendapatkan prestasi di bidang lainnya yang ia kuasai, yaitu bahasa Inggris. Ia pernah mengikuti sebuah perlombaan bahasa Inggris dan masuk ke babak final walaupun tidak menjadi juara. Untuk tujuan lainnya, Cita yang ingin menyempurnakan pelaksanaan ajaran agama juga mengatakan bahwa ia dapat melaksanakan usahanya tersebut dengan baik walaupun ia hanya dapat menjalani pada waktu-waktu tertentu, terutama pada saat liburan dan akhir minggu dimana kondisi fisiknya sedang berada dalam keadaan lebih baik. Bagi Cita yang merupakan seorang penyayang binatang, ia mengatakan bahwa suatu saat ia pasti bisa mewujudkan keinginannya untuk membuat *animal foundation* karena saat ini pun ia telah berusaha untuk mengembangbiakkan beberapa jenis hewan di rumahnya dan mengurus semua keperluan hewan peliharaannya sendiri.

Devi juga memiliki *willpower* yang berbeda untuk tujuan-tujuan yang ingin ia capai. Untuk tujuan pertamanya, yaitu ingin cepat sembuh dari penyakitnya, Devi memiliki *willpower* tinggi. Devi mengatakan bahwa ia sangat yakin bahwa ia dapat sembuh dari penyakit yang ia derita sekarang ini. Keyakinan tersebutlah yang membuatnya tidak pernah merasa putus asa untuk menjalani semua rutinitas pengobatan sampai saat ini. Untuk tujuan lainnya, yaitu

membahagiakan orangtua dengan cara mengubah perilaku buruknya, Devi juga memiliki *willpower* tinggi. Devi juga mengatakan bahwa ia memiliki keinginan kuat dan merasa bahwa dirinya mampu untuk mengubah perilakunya agar menjadi lebih baik. Ia mengatakan bahwa ia telah berusaha menahan emosi agar tidak mudah marah. Sedangkan untuk tujuannya yang lain, yaitu meneruskan pendidikan ke perguruan tinggi, Devi memiliki *willpower* rendah. Ia memiliki keinginan untuk meneruskan kuliah di fakultas kedokteran atau fakultas ekonomi jurusan akuntansi. Namun, untuk tujuannya tersebut ia tidak merasa yakin dapat menjalaninya karena tidak dapat membagi waktu antara kuliah dan melakukan pengobatan. Selain itu, ia mengatakan bahwa ia tidak akan mampu menjalani kuliah karena kondisi fisiknya yang mudah lelah.

4.2.2.3. *Waypower*

Bagi Arga, ia mengaku memiliki hambatan untuk mencapai tujuannya meningkatkan prestasi akademis di sekolah. Ia seringkali harus membolos dari sekolah untuk melakukan pengobatan. Namun, mengenai hal tersebut ia memiliki *waypower* tinggi karena dapat mengatasi ketinggalan pelajaran di sekolah dengan cara mengulang pelajaran di rumah, baik sendiri maupun bersama teman-temannya. Untuk kedua tujuan berikutnya, Arga memiliki *waypower* yang rendah. Untuk melanjutkan pendidikan ke fakultas kedokteran atau menjadi seorang *programmer*, ia memiliki hambatan yang sama, yaitu penyakit Thalassaemia yang ia derita. Arga mengatakan bahwa karena penyakitnya tersebut, ia memiliki kondisi fisik yang lemah dan mudah lelah jika melakukan aktivitas. Hal tersebut membuat Arga merasa khawatir bahwa ia tidak mampu menjalani pendidikan di perguruan tinggi. Mengenai hal tersebut, Arga mengatakan bahwa ia akan berhenti dari kuliahnya dan melakukan kegiatan yang lain, seperti membuka usaha di rumahnya. Dalam hal ini, *waypower* Arga dapat dikatakan rendah karena ia tidak dapat mencari cara lain untuk mengatasi hambatan yang ia hadapi jika tidak mampu meneruskan kuliahnya.

Bagi Bayu, ia memiliki *waypower* yang rendah untuk tujuannya mencari pekerjaan dengan penghasilan lebih baik. Hambatan pertama yang ia hadapi adalah sebagai penderita Thalassaemia tentunya ia harus mencari pekerjaan yang

tidak memerlukan aktivitas fisik terlalu banyak karena ia mudah lelah. Selain itu, hambatan lain yang ia hadapi adalah pendidikan terakhirnya yang hanya tamat SMP dan menjadi salah satu hal yang menyulitkannya untuk mencari pekerjaan yang memiliki penghasilan lebih baik. Bayu juga memiliki *waypower* yang rendah untuk mencapai tujuannya berkeluarga, yaitu membina hubungan serius dengan lawan jenis. Bayu mengatakan bahwa sampai saat ini ia mengalami kesulitan untuk mencari pasangan yang dapat menerima keadaan dirinya yang seorang penderita Thalassaemia. Hal tersebut menyebabkan ia belum menemukan pasangan yang cocok hingga saat ini. Untuk tujuan berikutnya, yaitu menjaga kondisi fisiknya agar tetap sehat, ia memiliki *waypower* yang tinggi. Ia mengaku tidak mengalami kesulitan apapun dalam menjalankan kegiatan pengobatan. Bahkan, sebagai pegawai di Yayasan Thalassaemia, Bayu mendapatkan kemudahan dalam menjalani seluruh prosedur pengobatan

Dari keempat subyek, hanya Cita yang memiliki *waypower* tinggi untuk mencapai semua tujuannya. Untuk tujuannya yang pertama, yaitu memiliki prestasi di bidang akademis di sekolah, hambatan yang ia hadapi adalah keadaan fisiknya yang mudah lelah jika terlalu lama belajar sehingga nilai-nilai mata pelajarannya tidak terlalu baik. Oleh sebab itu, Cita mencoba untuk mencari prestasi di bidang lain yang sesuai dengan kemampuannya, yaitu bahasa Inggris. Untuk tujuannya menyempurnakan ajaran agama, ia mengatakan bahwa ia sering meninggalkan shalat dan tidak menjalankan puasa karena kondisi fisiknya yang lemah. Untuk mengatasi hal tersebut, Cita mengatakan bahwa ia memanfaatkan hari libur dan akhir minggu untuk menjalankan ajaran agama sebaik-baiknya. Untuk tujuan berikutnya, Cita mengatakan bahwa ia mengalami beberapa hambatan karena untuk membuat *animal foundation* tentunya ia membutuhkan modal yang cukup besar. Untuk mengatasi hal tersebut, Cita mengatakan bahwa ia akan memulai dari hal lain yang lebih sederhana, seperti membuat peternakan yang dimiliki keluarganya di Sragen. Ayah Cita pun berjanji akan membantu Cita untuk melaksanakan hal tersebut.

Bagi Devi, ia memiliki *waypower* yang rendah untuk mencapai semua tujuannya. Untuk tujuannya yang pertama, yaitu ingin segera sembuh dari penyakitnya, hal tersebut tentunya akan sulit tercapai walaupun selama ini Devi

rutin melakukan pengobatan karena sampai saat ini obat untuk menyembuhkan penyakit Thalassaemia belum ditemukan. Hingga saat ini, Devi hanya dapat melakukan transfusi darah dan pemakaian obat desferal secara teratur. Transfusi darah yang masih tetap ia lakukan sampai saat ini pun membuatnya sulit untuk mencapai tujuannya membahagiakan orangtua dengan cara mengubah perilaku buruk. Ia mengatakan bahwa sampai saat ini ia masih sulit untuk mengontrol emosinya, terutama setelah melakukan transfusi darah. Selain itu, ia juga mengalami hambatan untuk meneruskan pendidikannya ke perguruan tinggi. Selain mudah lelah, ia juga sulit membagi waktu untuk pengobatan dan kuliah. Mengenai hal tersebut, Devi mengaku tidak mengetahui cara untuk mengatasi hal tersebut. Berdasarkan hal tersebut di atas, dapat dikatakan bahwa Devi memiliki *waypower* yang rendah. Walaupun ia memiliki keinginan kuat dan telah berusaha, ia tidak dapat menemukan cara untuk mengatasi hambatan yang merintangi pencapaian tujuannya yang umumnya disebabkan karena penyakit yang ia derita.

4.2.3. Harapan bagi Remaja Penyandang Thalassaemia Mayor

Penelitian menunjukkan bahwa harapan merupakan hal yang penting untuk dimiliki oleh remaja. Sesuai dengan penelitian dari Snyder, Cheavens, et. al. (1997); Snyder, Hoza, et. al. (1997) individu yang memiliki harapan tinggi berkorelasi positif dengan interaksi sosial yang positif, *self-esteem*, dan optimisme (Valle, et. al., 2006). Hal tersebut sesuai dengan penelitian ini dimana keempat subyek memiliki karakteristik *self-esteem* dan optimisme. Dalam penelitian dari Lewis & Kliewer (1996, dalam Maikranz, et. al., 2007) diketahui bahwa individu yang memiliki harapan tinggi dapat memprediksi meningkatnya penggunaan strategi *coping* yang aktif, dimana hal tersebut memprediksi hasil yang positif. Dalam penelitian ini, individu yang memiliki karakteristik individu dengan harapan tinggi, seperti *self-esteem* dan optimisme dapat memiliki tujuan, *willpower*, dan *waypower* dalam mencapai tujuan mereka.

Agency, atau yang disebut dengan *willpower* merupakan kemampuan seseorang untuk memulai dan mengarahkan tindakan menuju tujuan yang dimiliki. Hal tersebut dipengaruhi oleh kepercayaan pada efektivitas individu dalam melaksanakan tindakan tertentu (Boekaerts, 2002). Folkman & Greer

(2000) dalam penelitiannya mengatakan bahwa *willpower* tersebut merupakan sumber terpenting bagi individu yang memiliki penyakit kronis (Venning, et. al., 2007). Penelitian dari O'Leary (1985) mengatakan bahwa *willpower* memberikan dampak terhadap perilaku dalam dua hal, yaitu mempengaruhi aktivitas yang akan dilakukan oleh individu dan menentukan seberapa besar ketahanan individu dalam menghadapi kesulitan yang akan muncul. Hal tersebut menunjukkan bahwa mempersepsikan adanya kemampuan dan dorongan untuk mencapai tujuan merupakan hal yang terpenting untuk berpikir penuh dengan harapan ketika individu dihadapkan dengan penyakit kronis. Hal tersebut menyebabkan individu dapat membuat tujuan, mempertahankan kepatuhan terhadap pengobatan, dan tetap membuat mereka bersemangat untuk mencapai tujuan ketika dihadapkan dengan situasi sulit (Venning, et. al., 2007).

Penelitian dari Thomas, Peterson, & Goldstein (1997) menunjukkan bahwa kemampuan untuk memecahkan masalah pada usia remaja semakin meningkat sesuai dengan proses berpikir yang semakin kompleks dan semakin meningkatnya kemampuan untuk melihat berbagai alternatif ketika dihadapkan dengan keadaan yang penuh dengan ketidakpastian. Dalam hal ini, penderita penyakit kronis mengalami beban yang berat dan berada dalam ketidakpastian berkaitan dengan penyakit dan pengobatan yang harus mereka jalani seumur hidup. Snyder (1995) dalam penelitiannya mengatakan bahwa individu yang memiliki harapan tinggi akan memiliki kemampuan pemecahan masalah lebih baik daripada individu yang memiliki harapan rendah. Individu tersebut juga mempunyai kemampuan untuk menggunakan berbagai strategi untuk mencapai tujuan (*waypower*) dalam situasi yang penuh dengan tekanan (Chang, 1998).