

Lampiran I



Fakultas Keperawatan
Universitas
Bhakti Kencana

Jl. Soekarno Hatta No 734 Bandung
022 7830 768
022 7830 768
bhakti@ubk.ac.id

Nomor : 353/03.FKP/UBK/VI/2020
Lampiran :
Perihal : Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Data

Yth. Direktur RSUD Majalaya

Di

Tempat

Assalamualaikum Wr. Wb.

Dengan Hormat

Berkenaan dengan penyusunan Laporan Tugas Akhir sebagai prasyarat wajib bagi mahasiswa Program Studi : S1 Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana, maka dengan ini kami bermaksud memohon izin untuk melaksanakan penelitian dan pengambilan sampel data dengan batas waktu 04 Mei sd 04 Agustus 2020 di wilayah kerja yang bapak/ibu pimpin. Adapun data mahasiswa yang akan melakukan penelitian tersebut adalah sebagai berikut :

Nama : RESTI RAHMAWATI
NIM : AK116136
Semester : VIII
Judul Skripsi : Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung

Demikian permohonan izin ini kami sampaikan atas perhatian dan kerjasamanya yang baik kami haturkan terima kasih.

Wassalamualaikum Wr.Wb.

Bandung, 15 Juni 2020

Hormat Kami
Fakultas Keperawatan
Dekan


Siti Jundiah, M.Kep
NIK.02007020132

Nomor : 287/03.FKP/UBK/VI/2020
Lampiran :
Perihal : Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Data

Yth. Diklat RSUD Majalaya

Di

Tempat

Assalamualaikum Wr. Wb.

Dengan Hormat

Berkenaan dengan penyusunan Laporan Tugas Akhir sebagai prasyarat wajib bagi mahasiswa Program Studi : S1 Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana, maka dengan ini kami bermaksud memohon izin untuk melaksanakan penelitian dan pengambilan sampel data dengan batas waktu 04 Mei sd 04 Agustus 2020 di wilayah kerja yang bapak/ibu pimpin. Adapun data mahasiswa yang akan melakukan penelitian tersebut adalah sebagai berikut :

Nama : **RESTI RAHMAWATI**
NIM : **AK116136**
Semester : **VIII**
Judul Skripsi : **Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung**

Demikian permohonan izin ini kami sampaikan atas perhatian dan kerjasamanya yang baik kami haturkan terima kasih.

Wassalamualaikum Wr.Wb.

Bandung, 09 Juni 2020

Hormat Kami

Fakultas Keperawatan
Dekan



Siti Jundiah, M.Kep
NIK.02007020132



YAYASAN ADHI GUNA KENCANA
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN (STIKes)
BHAKTI KENCANA

EDARAN LILIT NO.10/2.2013
REKOMENDASI DEPRES RI 10.05.2015.03.21

Jalan Setia Budi No. 154 Cipeun Batuung 40134 telp. 022-7810768 fax. 022-7810769
Email: stikesbk@yahoo.com / www.stikesbhaktikencana.ac.id

KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN BHAKTI KENCANA BANDUNG
INSTITUTE OF HEALTH SCIENCE BHAKTI KENCANA BANDUNG

KETERANGAN LAYAK ETIK
DESCRIPTION OF ETHICAL APPROVAL
"ETHICAL APPROVAL"

No.081/LPPM-STIKES BK/E/V/2020

Protokol penelitian yang diusulkan oleh :
The research protocol proposed by :

Peneliti Utama : Resti Rahmawati
Principal Investigator

Nama Institusi : Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Bhakti Kencana Bandung
Name of Institution

Dengan Judul
Title

Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung

Experience of Adolescents With Thalassemia Major in Majalaya District Hospital Bandung

Dinyatakan layak etik sesuai (rujuk) standar WHO 2011, yaitu 1) Nilai Sosial, 2) Nilai Ilmiah, 3) Pemerataan Beban dan Manfaat, dan 4) Risiko, 5) Bajukan atau eksplorasi, 6) Kerasiaan dan privacy, dan 7) Persetujuan Setelah Penjelasan, yang merujuk pada Pedoman CIOMS 2016. Hal ini seperti yang ditunjukkan oleh terpenuhinya indikator setiap standar.

Declared to be ethically approve in accordance to 7 (seven) WHO 2011standards, 1) Social Value, 2) Scientific Value, 3) Equitable Assessment and Benefits, 4) Risks, 5) Persuasion/Eksploration, 6) Confidentiality and Privacy, and Informed Consent, referring to the 2016 CIOMS guidelines. This is as indicated by the fulfillment of the indicators of each standards.

Pernyataan Laik Etik ini berlaku selama kurun waktu 05 Mei 2020 sampai dengan tanggal 19 Desember 2020.

This declaration of ethics applies during the period May, 05.2020 until 19 December 2020.

05 May 2020

Professor and Chairperson


Resti Rahmawati

Nydia Tsamrotul Fundah, M.Kep

NIK. 10114146



**SURAT PERSETUJUAN ORANG TUA / WALI UNTUK MELAKUKAN
PENELITIAN**

Saya Yang Bertandatangan Di Bawah Ini

Nama : Ete Suherman
Alamat : Kp. Rancamanyar RT 003 RW 009 Ds. Margamukti Kec. Pangalengan
Kab. Bandung Prov. Jawa Barat
Pekerjaan : Buruh

Selaku Orang Tua Dari :

Nama : Resti Rahmawati
Nim : AK116136
Program Studi : S1 Keperawatan
Alamat : Kp. Rancamanyar RT 003 RW 009 Ds. Margamukti Kec. Pangalengan
Kab. Bandung Prov. Jawa Barat

Dengan ini (Menyetujui) / (Tidak Setuju) anak kami tersebut diatas untuk melakukan penelitian di RSUD Majalaya dengan segala risikonya.

Demikian surat ijin ini dibuat dengan tanpa paksaan dari pihak manapun, untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Bandung, 13 Juni 2020


Ete Suherman

*Coret yang tidak perlu

PRAKTEK DOKTER MANDIRI

dr. Rezza Ikramullah

445.93/0008.I.2020-DR/DPMPTSP

Kp. Cirasib, RT 01, RW 09, Desa Sindangsari, Kec. Paseh Kab. Bandung

SURAT KETERANGAN

Yang bertanda tangan dibawah ini dr. Rezza Ikramullah, menerangkan dengan sesungguhnya
bahwa:

Nama : RESTI RAHMAWATI

Alamat : KEL-PANCAMANAH 03/09, MARGAMUKTI, PANGALENGAN

Pekerjaan : MAHASISWA

Jenis Kelamin : PEREMPUAN

Telah dilakukan *Rapid Test* dengan hasil:

~~Reaktif~~ / Non Reaktif

Demikian keterangan ini dibuat untuk dapat digunakan sebagaimana mestinya.

Paseh, 17 -07 - 2020

dr. Rezza Ikramullah
445.93/0026.I.2020-DR/DPMPTSP

PAKTA INTEGRITAS

Pakta Integritas ini dibuat dan ditandatangani di Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya pada hari Senin tanggal Tiga Belas bulan Juli tahun Dua Ribu Dua Puluh oleh saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Resti Rahmawati
Nomor KTP : 3204154209970002
Alamat : Kp. Rancamanyar 003/009 Des.Margamukti Kec. Pangalengan
Instansi : Universitas Bhakti Kencana

Telah membaca, memahami, dan menyanggupi kewajiban yang harus saya lakukan selaku pemohon informasi sebagai berikut:

1. Bertanggung jawab melindungi informasi yang ada dalam rekam medis serta bertanggung jawab atas hilangnya informasi , pemalsuan, maupun penggunaan yang tidak bertanggung jawab terhadap keadaan rekam medis itu sendiri baik secara fisik maupun informasi didalamnya
2. Mencantumkan RSUD Majalaya sebagai referensi/sumber dalam penelitian yang telah saya lakukan.
3. Tidak akan menggunakan data/informasi yang saya peroleh dari RSUD Majalaya untuk diperjualbelikan, diperdagangkan, atau untuk hal-hal yang bersifat komersil lainnya.
4. Menyerahkan salinan hasil penelitian yang telah saya lakukan kepada RSUD Majalaya dalam bentuk hardcopy dan softcopy. Penyerahan salinan hasil penelitian tersebut akan saya sampaikan kepada RSUD Majalaya paling lambat 7 (tujuh hari) hari kalender sejak penelitian saya disahkan oleh instansi yang menaungi saya.
5. Mengizinkan RSUD Majalaya untuk menggunakan hasil penelitian yang saya lakukan sebagai referensi penelitian dan evaluasi yang dilakukan RSUD Majalaya.
6. Apabila di kemudian hari saya terindikasi dan/atau terbukti melanggar ketentuan yang tercantum di dalam Pakta Integritas ini, maka saya bersedia menanggung konsekuensinya dan mempertanggungjawabkannya secara hukum.

Demikian Pakta Integritas ini saya buat dengan sebenar-benarnya untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya

Majalaya, 13 Juli 2020

Pemohon Informasi


(Resti Rahmawati)



**PEMERINTAH KABUPATEN BANDUNG
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH MAJALAYA**

Jl. Raya Cipaku No.87 Telp.(022) 5950035 - 5950955 Fax. (022) 5950035
Kabupaten Bandung Provinsi Jawa Barat, Email :rsud_majalaya@yahoo.co.id
Website : www.rsudmajalaya.bandungkab.go.id

**KOMITE ETIK PENELITIAN
RSUD MAJALAYA KABUPATEN BANDUNG**

KETERANGAN LAYAK ETIK

Perihal : Rekomendasi Permohonan Izin Penelitian
Nomor : 070/137/K.ETIK PENELITIAN

- a. Dasar : 1. Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 269/Menkes/Per/III/2008;
2. Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 1031 / Menkes / SK / VII / 2005 Tanggal 7 Juli 2005 tentang Pedoman Nasional Etik Penelitian Kesehatan;
3. Surat Keputusan Direktur Nomor 445/727/RSUD/V/2019 tentang Pedoman Pelayanan Komite Etik Penelitian;
- b. Menimbang : 1. Surat Permohonan Izin Penelitian dari Universitas Bhakti Kencana tanggal 15 Juni 2020 Nomor : 353/03.FKP/UBK/VI/2020;
2. Surat Keterangan Layak Etik dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan STIKES Bhakti Kencana Nomor : 0881/LPPM-STIKES BK/E/V/2020;
3. Protokol Penelitian Dengan Topik : "Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung",

MEMERITAHUKAN BAHWA :

- a. Nama : Resti Rahmawati
b. Alamat Kampus : Jl. Soekarno Hatta No.754 Bandung
c. Untuk : Melaksanakan Penelitian Dalam Rangka Pelaksanaan Tri Dharma Perguruan Tinggi Bagi Mahasiswa Universitas Bhakti Kencana dengan Judul : "Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung";
Lokasi Penelitian : Ruang Thalassemi RSUD Majalaya
Waktu Kegiatan : 26 Juni - 07 September 2020
Instansi : RSUD Majalaya
Penanggung Jawab : Elmi Alawiyah, S.Kep, Ners
- d. Dinyatakan layak etik sesuai dengan peraturan yang berlaku di RSUD Majalaya;
e. Mengajukan permohonan pembuatan izin penelitian kepada Direktur Utama RSUD Majalaya
f. Melaporkan Hasil Pelaksanaan Penelitian kepada RSUD Majalaya Kabupaten Bandung Paling Lambat 7 Hari Setelah Selesai Kegiatan;

Majalaya, 25 Juni 2020
Komite Etik Penelitian
RSUD Majalaya
KEPK
Resti Rahmawati, Sp.A.M.Kes
NIP. 197108192002122003



**PEMERINTAH KABUPATEN BANDUNG
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH MAJALAYA**

Jl. Raya Cipaku No.87 Telp.(022) 5950035 - 5950955 Fax. (022) 5950035
Kabupaten Bandung Provinsi Jawa Barat, Email :rsud_majalaya@yahoo.co.id
Website : www.rsudmajalaya.bandungkab.go.id

**SURAT IZIN DIREKTUR RSUD MAJALAYA KABUPATEN BANDUNG
NOMOR : 445/35978/RSUD**

TENTANG

**IZIN PENELITIAN
FAKULTAS KEPERAWATAN UNIVERSITAS BHAKTI KENCANA BANDUNG**

Dasar : Surat Rekomendasi Komite Etik Penelitian RSUD Majalaya
Kabupaten Bandung
Perihal : Rekomendasi Permohonan Izin Penelitian
Nomor : 070/137/K.ETIK PENELITIAN

MENGIZINKAN

Bahwa :
Nama : Resti Rahmawati
NIM : AK. 116136
Judul : Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung.

Untuk melaksanakan Penelitian di Ruang Thalasemi RSUD Majalaya Kabupaten Bandung dari tanggal 26 Juni 2020 sampai dengan 07 September 2020, dengan mentaati peraturan dan tata tertib yang berlaku.

Demikian agar menjadi maklum, atas perhatiannya kami ucapan terima kasih.

Majalaya, 25 Juni 2020

Direktur Utama
RSUD Majalaya


dr. Hj. Tuty Hervati, MM
Pembina Utama Muda
NIP. 19601121198803202



Fakultas Keperawatan
Universitas
Bhakti Kencana

Jl. Soekarno-Hatta No.714 Bandung
telp. 022 73801760, 022 73833798
e-mail: fkip@ubk.ac.id

Nomor : 367/03.FKP/UBK/VI/2020
Lampiran :
Perihal : Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Data

Yth. Kepala Badan Kesatuan Bangsa dan Politik Kabupaten Bandung

Di

Tempat

Assalamualaikum Wr. Wb.

Dengan Hormat

Berkenaan dengan penyusunan Laporan Tugas Akhir sebagai prasyarat wajib bagi mahasiswa Program Studi : S1 Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana, maka dengan ini kami bermaksud memohon izin untuk melaksanakan penelitian dan pengambilan sampel data dengan batas waktu 04 Mei sd 04 Agustus 2020 di wilayah kerja yang bapak/ibu pimpin. Adapun data mahasiswa yang akan melakukan penelitian tersebut adalah sebagai berikut :

Nama : RESTI RAHMAWATI
NIM : AK116136
Semester : VIII
Judul Skripsi : Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Major di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung

Demikian permohonan izin ini kami sampaikan atas perhatian dan kerjasamanya yang baik kami haturkan terima kasih.

Wassalamualaikum Wr.Wb.

Bandung, 15 Juni 2020

Hormat Kami

Fakultas Keperawatan

Dekan

Siti Jundiah, M.Kep

NIK.02007020132





PEMERINTAH KABUPATEN BANDUNG
BADAN KESATUAN BANGSA DAN POLITIK

JALAN RAYA SOREANG KM. 17 TELP/FAX. (022) 5891580 SOREANG 40912
eMail : badankesbangpol@bandungkab.go.id

SURAT KETERANGAN PENELITIAN

Nomor : 070/ 498 /Bid. Wasbang

- a. Dasar : 1. Keputusan Presiden Republik Indonesia Nomor 12 Tahun 2020 tentang Penetapan Bencana Nonalam Penyebaran Corona Virus Disease 2019 (Covid -19) Sebagai Bencana Nasional
 2. Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 07 Tahun 2014 perubahan atas Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 64 Tahun 2011 Tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian.
 3. Peraturan Gubernur Jawa Barat Nomor 30 Tahun 2020 tentang Pedoman Pembatasan Sosial Berskala Besar Dalam Penanganan Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) di Daerah Kota Bandung, Daerah Kota Cimahi, Daerah Kabupaten Bandung, Daerah Kabupaten Bandung Barat, dan Daerah Kabupaten Sumedang
 4. Peraturan Bupati Bandung Nomor 22 Tahun 2015 tentang perubahan ketiga atas Peraturan Bupati Bandung Nomor 06 Tahun 2008 tentang Rincian Tugas, Fungsi dan Tata Kerja Lembaga Teknis Daerah Kabupaten Bandung;
 5. SK Bupati Bandung Nomor 443.1/Kep.261-Dinkes/2020 Tahun 2020 tentang Pembentukan Gugus Tugas Percepatan Penanganan Corona Virus Disease Covid-19 di Kabupaten Bandung.
 6. Keputusan Bupati Bandung Nomor 443.1/Kep.280-Huk/2020 tentang Penetapan Pelaksanaan Pembatasan Sosial Berskala Besar dalam Penanganan Corona Virus Disease 2019 di Kabupaten Bandung.

b. Menimbang : 1. Surat Keterangan Penelitian dari UNIVERSITAS BHAKTI KENCANA Nomor: 367/03.FKP/UBK/VI/2020, Tanggal 15 Juni 2020, Perihal Ijin Penelitian dan Pengambilan Data .
 2. Surat Ijin dari Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya Kabupaten Bandung Nomor 445 /RSUD, Tanggal 24 Juni 2020 , Perihal Ijin Penelitian dan Pengambilan Data.

MEMBERITAHUKAN BAHWA :

1. Nama : RESTI RAHMAWATI
2. Alamat Kampus : Jl. Soekarno Hatta No 754 Bandung
3. No. Telp/HP : 085725653866
4. Untuk : 1) Melaksanakan kegiatan Penelitian untuk Penyusunan Skripsi dengan Judul : *"Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung"*
2) Lokasi/Instansi : RSUD Majalaya Kabupaten Bandung
3) Waktu Kegiatan : 23 Juli s/d 23 Oktober 2020
4) Status : Baru
5) Penanggungjawab : Siti Jundiah, M.Kep

5. Melaporkan hasil kegiatan kepada Badan Kesatuan Bangsa dan Politik Kabupaten Bandung paling lambat 7 hari setelah selesai kegiatan.
6. Menjaga Keamanan dan Keterlibatan masyarakat selama pelaksanaan kegiatan
7. Dalam pelaksanaan kegiatan agar mengikuti ketentuan **Protokol Kesehatan Covid-19** yaitu :
- Wajib menggunakan masker dalam setiap pelaksanaan Kegiatan
- Selalu mencuci tangan dengan memakai sabun/hand sanitizer
- Wajib Menjaga jarak (minimal 1 – 1,5 m)
Demikian surat keterangan penelitian ini dibuat untuk digunakan seperlunya

Sorong, 23 Juli 2020
a.n KEPALA BADAN KEPERURIAN BANGSA DAN POLITIK
KEPALA BIODAS
KEPALA BIODAS IDEOLOGI DAN AWASAN KEBANGSAAN
PALEMBANG DAN KABUPATEN RUMBAWA



Lampiran II

PANDUAN WAWANCARA

Adapun pertanyaan inti yang akan diajukan pada saat pengumpulan data dengan wawancara pada pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung yaitu :

1. Coba ceritakan bagaimana pengalaman adik (Saudara/i) selama menderita *thalassemia*?

Pertanyaan Pengembangan

1. Bagaimana perasaan adik (Saudara/i) pada saat pertama kali didiagnosa/ tahu tentang penyakit *thalassemia*?
2. Bagaimana perubahan terkait kondisi tubuh adik (Saudara/i) selama sakit *thalassemia*?
3. Bagaimana dampak yang adik (Saudara/i) rasakan dari adanya sakit *thalassemia* ini?
4. Bagaimana dukungan yang didapat adik (Saudara/i) dari keluarga, teman atau saudara terkait sakit *thalassemia* ini?
5. Bagaimana harapan/ keinginan- keinginan adik (Saudara/i) saat ini?

Lampiran III

FIELD NOTE

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat Wawancara :	Waktu Wawancara :
Gambaran suasana tempat partisipan saat akan dilakukan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara : a. Posisi : b. Non Verbal :	
Gambaran respon partisipan selama wawancara berlangsung :	
Respon partisipan saat terminasi :	

Lampiran IV

SURAT PENGANTAR PARTISIPAN

Dengan Hormat,

Saya yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : Resti Rahmawati

Mahasiswa : Program Studi Sarjana Keperawatan Fakultas Keperawatan
Universitas Bhakti Kencana Bandung

NIM : AK.1.16.136

Saat ini sedang melakukan penelitian tentang **“Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung”**. Penelitian ini merupakan salah satu kegiatan dalam menyelesaikan tugas akhir di Program Studi Sarjana Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana Bandung.

Penelitian ini sangat bermanfaat bagi ilmu keperawatan. Penelitian ini juga tidak akan menimbulkan resiko apapun baik itu yang berdampak buruk pada Saudara/i sekalian. Oleh karena itu, peneliti memohon kepada Saudara/i untuk berpartisipasi dalam penelitian ini secara sukarela, dan menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan.

Saya menjamin kerahasiaan dari identitas serta informasi yang diperoleh dari Saudara/i agar tidak dipergunakan untuk maksud lain. Atas perhatian, kerjasama dan kesediaan Saudara/i untuk menjadi partisipan, saya ucapkan terima kasih.

Bandung, Juli 2020

Peneliti

Resti Rahmawati

Lampiran V

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

(Informed Consent)

Setelah membaca dan memahami penjelasan serta tujuan penelitian dari saudari Resti Rahmawati dengan AK.1.16.136, Program Studi Sarjana Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana Bandung, maka saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama :

Umur :

Agama :

Status :

Alamat :

Menyatakan bersedia untuk menjadi partisipan dalam penelitian yang berjudul tentang **“Pengalaman Remaja Dengan Thalassemia Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung”**. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya tanpa ada paksaan dari pihak manapun.

Bandung,

Partisipan

(.....)

Lampiran VI

TRANSKIP DATA

PARTISIPAN : 1 (Nn. S, 24 Tahun)

KODE : PTH REC001. WAV

Peneliti : “Bagaimana pengalaman teteh selama sakit/ menderita thalassemia selama ini, atau yang teteh rasakan seperti apa?”

Partisipan : “Ya kitu we (ya gitu), kadang mengeluh juga sih apalagi kalau lagi kekosongan darah, suka kan nyiapain sendiri kaya sekarang susah juga jadi ya ngeri juga terus kan keadaan orang tua cuman mamah doang kan bapak udah ngga ada jadi terpaksalah harus cari sendiri, dengan keadaan lemes juga gitu, kadang kalau lemes kalau susah cari darah ya kadang mengeluh juga kan. Tapi ya kita teh harus gimana lagi orang udah harusnya kaya gitu.”

Peneliti : “Ketika kondisi seperti itu teh atau keadaan seperti itu, apa sih teh yang teteh rasakan?”

Partisipan : “Ya... sakit hati we gitu, kadang ngerasa iri gitu kenapa sih bisa kaya gini gitu, ngga apa sih... ngga kaya orang lain gitu, udah teh gitu we sama suka bersedih sendiri gitu ngeluh, kalau keadaan kaya gini suka ngeluh tapi mau gimana lagi harus tetep semangat kan.”

- Peneliti : “Ketika bersedih dan mengeluh biasanya apa sih teh yang suka teteh lakukan?”
- Partisipan : “Ya nangis we sendiri ngga bisa cerita kesiapa- siapa, apalagi kalau cerita sama orangtua kan ngga bisa, takut ngebebanin jadi pikiran gitu jadi ngga..., jadi sendiri aja we nangis sendiri hanya itu yang bisa dilakukan.”
- Peneliti : “Kalau misalnya tadi kan ada terkait orang tua dengan ingin menjaga perasaan orang tua, kalau untuk dukungan orang tua sendiri selama ini bentuknya seperti apa?”
- Partisipan : “Ya sangat ngedukung selalu menyemangati cuman kadang juga sama gitu ngeluh harus gimana..., Cuma kan harus semangat kadang terus disemangatin kalau lagi nangis juga kalau lagi apa-apa suka minta maaf gitu ngga bisa bantu karena kan udah tua juga jadi ya gimana lagi merenang udah harusnya sendiri.”
- Peneliti : “Ketika teteh ngambil darah sendiri hambatannya apa teh?”
- Partisipan : “Banyak, kadang kan kalau lagi ngga ada kendaraan kan naik angkutan umum terus kalau lagi banjir juga kan suka ngga sampai tujuan kadang diturunin di tengah jalan juga kadang kan, kalau diturunin di tengah jalan juga bingung gitu mau naik apa sedangkan kan kalau ngga tahu gitu harus misalkan turunnya harus di daerah sini itu baru tahu kalau di daerah mana aja kan suka ngga tau terkadang disitu suka ngeluh sendiri gitu harus gimana gitu

kebingungan, kadang susah juga kalau lagi ngga ada darah mah.”

(raut wajau sedih)

Peneliti : “Ketika dalam keadaan susah tersebut, apa yang biasanya menguatkan teteh?”

Partisipan : “Ya harus tetep semangat, kuatnya karena apa? Karena kita semangat hidup kan mungkin berfikir positif aja mungkin selama ini, jadi mungkin hanya berdoa aja semoga saat ini aja gitu yang sangat susah gitu mungkin kan nantinya mah ngga mungkin kaya gini, ya gitu we selalu nyabarin diri sendiri gitu aja.”

Peneliti : “Kalau misalnya berdoa, biasanya teteh berdoanya seperti apa?”

Partisipan : “Ya minta di datengin mukjizat- Nya aja we, supaya diangkat semua penyakitnya gitu, kalau misalnya ngga ada mukjizat- Nya ya harus di... selalu dibesarin kesabarannya we sama kesehatannya juga.”

Peneliti : “Terkait dengan kesehatan, apa aja sih teh yang pernah teteh rasakan?”

Partisipan : “Kalau yang sering banget mah pusing sama mual gitu, sama lemes juga, kadang kalau makan juga ngga terlalu nafsu”

Peneliti : “Kalau boleh tau kenapa ngga nafsu makan?”

Partisipan : “Ya ngga nafsu makan we, dari udah semenjak punya penyakit kaya gini jadi kurang nafsu makan. Makanya berat badan ngga naik- naik.”

Peneliti : “Teh kan semenjak tahu sakit ini, kalau boleh tahu dari usia berapa?”

Partisipan : “Usia 20 baru, cuman dari bayi kan pernah ya sampai sakit terus sering transfusi cuman belum ketahuan penyakitnya apa, cuman kata dokter teh bengkak limpa doang tapi ngga di... iya ngga ketahuan gitu thalassemia, mungkin udah dari dulu sih cuman ngga ketahuan aja. Dari bayi itu udah beda gitu, pertumbuhan juga udah kurang kadang kan kalau emm... bayi lain mah satu tahun juga udah bisa jalan tapi aku mah ngga... (suara bergetar wajah tampak sedih) gitu, terus mamah teh aneh ya pas di periksa we tapi tetep ngga ketemu apa penyakitnya waktu masih kecil mah, cuman pas kelas satu SD kalau mikir teh sering mimisan kalau mikir sedikit teh berdarah gitu kana buku teh mimisan, terus aneh kenapa gitu ya? terus perut teh buncit, badan kecil gitu kaya ah... pokoknya aneh banget we. Terus diperiksa berlanjut ke Bandung ketahuannya cuman bengkak limpa doang, terus anemia katanya teh sering transfusi juga kalau di Bandung sebulan sekali gitu kalau di Bandung mah, terus kata dokter harus di operasi katanya karena limpanya bengkak harus di operasi tapi ngga bakalan kuat ceunah umurnya soalnya kan masih kecil sedangkan kan harus beroperasi

besar gitu tapi umurnya kecil jadi belum bisa di operasi nanti aja we katanya udah 12 tahun baru kesini lagi kata dokternya, nah di situ teh berobat jalan we terus selama sebulan sekali gitu transfusi darah cuman dapet beberapa tahun da udah we karena ngga ada biaya gitu, kan waktu itu mah ngga ada BPJS jadi karena kekurangan biaya juga udah we di rawat di rumah aja gitu. Jadi ngga diterusin juga sekolah karena apa? Karena setiap mikir itu mimisan, kan dari pada iya ngerusak ke semua gitu jadi ngga diterusin sekolah, da kata mamah udah we jangan sekolah biarin we katanya teh. Udah we dari kelas 2 sampai kelas 2 SD semester 2 sekolah teh. Dari situ sampai umur berapa ya? sampai umur 10 tahun kalau ngga salah udah we ngga berobat lagi atau 8 tahunan ngga berobat lagi karena kekurangan biaya terus ngga transfusi lagi tapi badan ngerasa sehat gitu, terus semenjak apa sehat itu jadikan sering main- main sama temen lebih ceriakan, jadi paru teh mengecil terus berkurang juga jadi ngga kerasa apa- apa cuman tetep kalau badan tetep kecil terus ngga ngerasa apa- apa. Udah lama banget... baru ketemu lagi pas umur 20 tahun tadinya kan mau periksa kelenjar cuman harus di tes darah katanya takut apa gitu kelenjarnya pas di lihat Hb nya kurang... kurangnya teh banget jadi di transfusi dari semenjak itu setiap sebulan sekali Hb nya terus mengurang gitu, karena ngga tau kenapa gitu aneh. Pas diperiksa ke Bandung we pas di skrining ya postif thalassemia, jadi postifnya

mah ketahuannya mah pas umur 20 tahun tapi udah dari bayi gitu sakitnya mah.”

Peneliti : “Teteh terkait hal itu atau yang teteh sampaikan barusan ke Resti, apa perasaan teteh ketika tahu teteh di diagnosa thalassemia?”

Partisipan : “Ya sangat apa... sangat terkejut aja, terkejutnya apa? Nggak nyangka gitu terus mau nolak ya gimana gitu sedih banget pas ketahuan kaya gitu. Ya iri aja sama yang lain apa lagi kalau udah ngeliat fisik gitu ya suka iri gitu sama yang lain, kadang suka minder juga karena apa? Karena temen juga kan nggak sama semua gitu ada yang mandang fisik juga, apalagi kalau main - main sama temen misalkan terus si temennya teh langsung beda gitu ya langsung gimana karena memandang fisik sempat ngeluh dari situ. Pengennya mah sih ya sama we kaya yang lain gitu normal tapi ya gimana lagi.”

Peneliti : “Ketika teman- teman melakukan hal itu, apa yang teteh lakukan?”

Partisipan : “Ya cukup disabarin terus kita buktiin aja we bahwa bisa loh yang sama, sama temen kaya yang lainnya bisa lakuin cuman nggak sepenuhnya gitu tapi... pokoknya pengen ngebuktiin aja we sama yang udah kaya gitu teh bahwa aku teh bisa sama kaya yang lain.”

Peneliti : “Terkait dengan perubahan kondisi tubuh teteh yang tadi di ceritakan sewaktu kecil, untuk perubahan kondisi tubuh yang teteh

rasakan setelah di diagnosa thalassemia pada usia 20 tahun apa saja yang di rasakannya?”

Partisipan : “Kulit jadi kering, terus jadi item, jadi pucet. Ya jadi beda we dari pas umur 10 tahun keatas mah kan ngga kaya gini, putih banget sama berlembab gitu ya, cuman sekarang mah jadi kering kan keseringan transfusi jadi item jadi kurang sehat we gitu kulitnya, terus badan jadi semakin melemah sekarang mah, jadi ngga kuat beraktivitas lebih.”

Peneliti : “Melemahnya itu seperti apa? dan contoh aktivitas yang membuat teteh melemah itu apa?”

Partisipan : “Kaya kan ibaratkan waktu itu sering lari jogging gitu kan kuat gitu walaupun sebentar cuman sekarang mah udah ngga kuat banget gitu, udah apalagi kalau sampai nyuci terlalu banyak ya cape banget sampai apa sampai kepala sakit gitu, kadang kalau sampai kecapean teh kepala sakit terus badan sakit semua kaya ngga bertenaga gitu.”

Peneliti : “Ketika tidak bertenaga, biasanya teteh ngelakuin apa?”

Partisipan : “Rebahan aja we, tidur, istirahat sebentar gitu kalau udah agak mendingan ya di lanjut pekerjaannya kalau ya ngga paling tidur, ditidurin aja cukup minum obat penambah stamina aja.”

Peneliti : “Apa harapan teteh untuk kedepannya?”

Partisipan : “Ya semoga itu aja pengen ada mukjizat- Nya, pengen sembuh gitu pengen sembuh total aja, terus semoga ada rizkinya aja buat kedepannya gitu walaupun punya penyakit kaya gini semoga selalu ada darah gitu, selalu ada rizkinya buat bekel juga kan.”

Peneliti : “Ketika darah ngga ada, strategi atau hal apa yang suka teteh lakukan?”

Partisipan : “Ya itu aja cuman kesabaran aja, harus sering istighfar aja sama kesabarannya nyabarin diri sendiri aja gitu, selalu berkata “semoga aja kedepannya mah lebih baik, mungkin ini teh ujian gitu yang mungkin Allah menggantikannya dengan yang lebih”.

Peneliti : “Untuk sekarang respon dari teman- teman teteh bagaimana?”

Partisipan : “Ya beda, jadi kalau misalkan sama temen yang lainnya mah ngerespon gitu biasa tapi kalau sama aku mah ngga terlalu gitu, kadang suka di sepelekan gitu mau bicara apa atau misalkan ngajakin apa itu selalu di sepelekan ngga kaya yang lainnya gitu, kadang suka berfikir sendiri kenapa sih bisa kaya gitu padahal kan sama gitu bisa ngelakuin kegiatan kaya gitu, ya suka aneh diri sendiri aja kenapa gitu pada beda kaya gitu bahkan ada yang bilang... iya keceplosan gitu sama kaya mandang fisik kaya gitu jadi di sepelekan terus di tersisihkan kalau di temen- temen.”

Peneliti : “Kalau boleh tau teteh kerja ngga?”

Partisipan : “Ngga kuat..”

- Peneliti : “Jadi kegiatannya apa aja teh kalau di rumah?”
- Partisipan : “Kegiatannya paling di rumah ya bantuin mamah, sedikit- sedikit ya... yang sekuat mampu tenaga gitu paling nyuci, nyuci piring atau apa gitu pekerjaan rumah. Kadang diem aja gitu rebahan kalau ngga ada pekerjaan.”
- Peneliti : “Ketika teteh membantu mamah, kalau respon dari saudara seperti adik atau kakak itu bagaimana?”
- Partisipan : “Ya kadang adek kakak juga kalau terlalu kesal gitu, karena aku terlalu sering rebahan diem, karena kan diem atau rebahan juga kan ada alasannya ngga kuat gitu ya... Kadang kakak juga sama adik ngga ngerti gitu kan sama kondisi, harus tetep sehat gitu harus tetep kuat harus ngelakuin tetep kerjaan di rumah sedangkan kan kondisi ngga mendukung, paling bingung kalau udah kaya gitu paling sulit gitu jadi pengennya teh andai dia teh tahu ngerasain gitu gimana rasanya kelemahan, kecapean gitu kaya gimana rasanya badan aku yang dirasain sekarang, jadi suka menyepelekan hal- hal yang kaya gitu dari kakak adik juga sama.” (raut wajah sedih)
- Peneliti : “Terus perasaan teteh bagaimana ketika diperlakukan seperti itu oleh saudara?”
- Partisipan : “Ya ngerasa sendiri aja we, ngerasa gimana gitu. Kok.. tapi ngelihat orang lain mah sih ngga kaya gini gitu ya, bahkan kan di dukung sama orang tua sama adik kakak juga ya di semangatin

gitu, tapi kok aku beda..., beda aja we kadang sering ya sering... (nafas panjang) di sepelekan kaya gitu, karena ngga kuat bekerja ya... mau gimana lagi orang ngga kuat ya mau di kuat- kuatin juga kan takutnya kena efeknya nanti. Jadi sering di sabarin sendiri aja we, sering ngerasa kesepian gitu karena mau curhat ya curhat ke siapa gitu, ngadu ya ngadu ke siapa orang ngga ada yang ngerti.”

Peneliti : “Berarti ketika teteh merasakan itu semua, Ketika ingin mengadu teteh mengadunya kesiapa?”

Partisipan : “Ya tetep dengan berdoa di setiap waktu, dan jadi lebih dekat dengan Allah pada saat berdoa.”

Peneliti : “Dengan berdoa apakah membuat teteh menjadi tenang?”

Partisipan : “Kadang kalau nangis juga kan bisa menguras semua kesakitan hati kan.”

Peneliti : “Resti lihat, teteh sosok yang kuat ya teh?”

Partisipan : “Selalu atuh da harus.” (menangis)

Peneliti : “Biasanya ketika teteh nangis dan udah berdoa ke Allah perasaan dan hati teteh seperti apa?”

Partisipan : “Yaudah plong aja we kaya kembali lagi gitu ceria lagi.”

Peneliti : “Ketika teteh sedang ceria, biasanya ingat tentang apa?”

- Partisipan : “Selalu berfikir semoga aja we selalu iya pengennya sih di setiap berdoa teh pengen ada yang ngertiin gitu biar pada ngerti biar tahu ngerasain gimana rasa... apa yang dirasain aku teh. Selalu berdoa biar ada yang ngertiin aja gitu walaupun hanya satu orang kaya gitu.”
- Peneliti : “Untuk sekarang yang ngertiin teteh, menurut teteh udah ada atau belum?”
- Partisipan : “Paling kalau lagi punya pacar ya pacar, yang selalu ngasih semangat kalau lagi kaya gimana... suka bilang udah jangan di dengerin, kalau ada pacar kalau ngga ada ya tetep sendiri.”
- Peneliti : “Kalau dari pacar sendiri, kira- kira responnya seperti apa ketika tahu teteh sakit?”
- Partisipan : “Responnya kan kalau yang bener- bener yang nerima kan ya bahkan lebih sayang gitu dari sebelum mengetahui kaya gini gitu, ada yang minder juga ada gitu, ada yang lebih juga ada.”
- Peneliti : “Kalau sekarang teteh, pacar teteh bagaimana?”
- Partisipan : “Ya alhamdulillah sih sekarang mah udah ngerti banget, jadi udah jadi ya orang yang paling ngerti gitu, yang sering aku curhat gitu, ngadu ada orang cuman itu doang.” (tersenyum)
- Peneliti : “Dengan kondisi seperti itu, apa yang teteh rasakan?”

Partisipan : “Seneng banget, ya ngerti ya buat kedepannya gitu pengen cepet-cepet buat kedepannya gitu, cuman ya ngeliat kondisi itu aja ekonomi.”

Peneliti : “Dari kondisi ekonomi ini, apa saja yang teteh rasakan selama ini?”

Partisipan : “Kadang di saat ngeliat orang lain gitu ya bisa apa bisa beli ini beli itu kan giliran aku..., orang lain kan kuat kerja walaupun apa kekurangan ngga orang kaya tapi kan tetep bisa kerja gitu, tetep bisa cari sendiri, kadang suka iri juga pengen gitu ngerasain punya uang sendiri gitu, pengen kaya orang apa ya orang mau teh suka ke beli sedangkan aku cuman bisa ngumpulin kadang kesampaian kadang ngga gitu kan, karena kan ngumpulin juga kaya sekarang harus berobat gitu kan sebulan sekali itu kan ngga sepenuhnya minta ke orangtua, orang tua juga kan kadang ada kadang ngga, kadang kalau ngga punya sendiri udah we ngga punya bekal sama sekali gitu, cuman kalau terlalu ngga punya banget mah asal nyediain buat parkir kaya gitu, nyediain buat fotocopy doang gitu, kadang kalau sampai ngga punya banget beli nasi juga ngga ada gitu, kadang ngambil yang di rumah aja seadanya aja kaya gitu.”

Peneliti : “Ketika kondisi seperti itu, apa yang teteh rasakan?”

Partisipan : “Ya suka gitu we, pengen positif pengen kerja.. pengen kerja... itu selalu yang mau... yang dipikirin itu. Kadang kalau ngga kuat

kerja semoga ada rizkinya aja gitu, insya allah kan Allah ngga bakalan nyusahin gitu ngga bakalan apa... ngasih cobaan kalau ngga ada jawaban, iya kaya gitu aja berfikir postif aja karena ngga mungkin sampai ngga makan, tetep semangat aja we harus ke Rumah Sakit walaupun ngga punya sama sekali uang.”

Peneliti : “Teh kan harus terus ke Rumah Sakit, pernah ngga teh sampai ngga ke Rumah Sakit karena lagi ngga ada uang?”

Partisipan : “Ngga..., ngga sampe. Tetep cuman kalau sampai ngga jajan mah iya sering kalau misalkan, karena dikasih kan sama mamah sepuluh ribu sehari, sehari juga kan kalau lagi ngga ada makan beli sendiri jadi di bagi- bagiin we ini buat ngumpulin ke Rumah Sakit dan ini buat ngumpulin ini. Kalau sampe ngga ada banget asal kan ada buat photocopy aja sama buat parkir sama ongkos gitu kan ngga punya kendaraan sendiri gitu.”

Peneliti : “Jadi teteh naik umum?”

Partisipan : “Ya kadang naik umum gitu atau minta dianterin sama siapa gitu.”

Peneliti : “Pernah ngga teh sampai di posisi ngedrop?”

Partisipan : “Pernah, pada saat di tambah penyakit paru- paru itu ngedrop sampai di rawat, sampai tujuh kali di rawat dan tujuh kali itu teh ada yang seminggu ada yang lima hari gitu di rawatnya kaya gitu. Terus kalau di rawat juga kan keluarga kan punya kesibukan masing- masing, jadi sendiri we kadang ngga ada yang nungguin

jug, kadang suster juga suka bingung gitu, harus kan kalau di rawat suka ngambil obat harus sama keluarga kan sedangkan kalau aku kan ngga, suka ngga ada yang nungguin terus aku juga ngga mau nyusahin mamah karena kan mamah udah tua kasian juga kan turun naik kan cape gitu (sedih), jadi kalau misalkan ngga ada siapa- siapa mamah pengen kesini suka ngga we suka di larang, lebih baik sendiri aja gitu dari pada harus mamah gitu yang cape, kadang nginep sendiri juga pengen makan susah pengen apa susah kan kalau di rawat mah pengen ke air susah tapi da mau gimana lagi.”

Peneliti : “Kalau boleh tahu keinginan teteh yang paling besar itu apa?”

Partisipan : “Semoga aja... keinginan mah pengen punya jodoh, pengen ada yang ngurusin lebih dari keluarga aja.”

PARTISIPAN : 2 (Nn. M, 17 Tahun)

KODE : PTH REC002. WAV

Peneliti : “Coba ceritakan bagaimana pengalaman teteh selama sakit thalassemia selama ini?”

Partisipan : (sedih tidak bisa berkata apa- apa)

Peneliti : “Kalau boleh tau sejak kapan teteh di diagnosanya?”

Partisipan : “Dua tahun setengah”

Peneliti : “Berarti sudah 15 tahun?”

Partisipan : “Udah 15 tahun”

Peneliti : “Apa yang teteh rasakan Ketika pertama kali di diagnosa atau tahu sakit thalassemia?”

Partisipan : “Ya pasti sedih..., terus kalau lama- lama cape...” (berkaca-kaca)

Peneliti : “Sedihnya itu bagaimana teh? Kalau bisa di gambarakan”

Partisipan : “Nggga mau- ngga mau ke Rumah Sakit, ngga mau ya.. kalau di ajak ke Rumah Sakit susah”

Peneliti : “Ketika ngga mau itu teh, bagaimana prosesnya sampai teteh mau pada akhirnya?

Partisipan : “Di bujuk”

- Peneliti : “Di bujuknya seperti apa teh?”
- Partisipan : “Kaya mainan, terus jalan- jalan”
- Peneliti : “Kalau boleh tau di bujuknya sama siapa teh?”
- Partisipan : “Sama keluarga”
- Peneliti : “Ketika itu teteh mau?”
- Partisipan : “Mau”
- Peneliti : “Ketika udah tahu ternyata kesini, gimana?”
- Partisipan : “Ya pasti sedih, kan... kan kalau di bujuk bilangnya jalan- jalan pas gitu datang kesini... nangis.”
- Peneliti : “Ketika kondisi seperti itu, apa yang teteh lakukan?”
- Partisipan : “Diem.”
- Peneliti : “Ketika diem itu, apa yang teteh bayangkan dan pikirkan?”
- Partisipan : “Kesel..” (tatapan kosong dan memainkan tangan)
- Peneliti : “Kalau boleh tahu keselnya itu seperti apa teh?”
- Partisipan : “Kesel... kesel banget cape.”
- Peneliti : “Kalau boleh tau cape nya itu seperti apa? Kalau boleh di gambarkan”
- Partisipan : “Iya cape we..., emmm... tiap bulan ke Rumah Sakit, tiap hari makan obat.”

- Peneliti : “Kalau makan obatnya rutin teh?”
- Partisipan : “Rutin tapi kalau malas mah ngga.” (tersenyum)
- Peneliti : “Kalau lagi malas, pernah ada efek yang teteh rasain ke tubuh/kondisi tubuh ngga teh dari sakit ini?”
- Partisipan : “Paru- paru kena, karena keseringan transfusi paru- paru kena.”
- Peneliti : “Terus bagaimana teh ketika tahu paru- paru kena?”
- Partisipan : “Ya pasti sedih...”
- Peneliti : “Kemudian ketika harus selalu transfusi, bagaimana perasaan teteh?”
- Partisipan : “Iya kecewa, cepe, kesel tapi lama- kelamaan karena banyak juga kan jadi nerima.”
- Peneliti : “Ketika proses nerima itu teh, yang teteh rasakan apa?”
- Partisipan : “Biasa aja, di bawa enjoy...”
- Peneliti : “Ketika di bawa enjoy, apa respon dari lingkungan teteh seperti dari teman- teman?”
- Partisipan : “Nerima”
- Peneliti : “Semuanya menerima?”
- Partisipan : (Tidak berkata apa- apa hanya menganguk)
- Peneliti : “Mereka mendukung teteh?”

- Partisipan : “Mendukung”
- Peneliti : “Bentuknya seperti apa?”
- Partisipan : “Pas ngga ada darah, ngga ada darah mereka cek.. cek golongan darah tapi ngga sama, terus kalau ngga ada yang nganter atau yang nunggu ikut.”
- Peneliti : “Ketika mereka melakukan hal itu, yang teteh rasakan apa?”
- Partisipan : “Seneng ada yang nerima, ngga ngeliat fisik, ngga ngebeda-bedain.”
- Peneliti : “Berarti selama ini belum pernah ada yang membeda-bedakan keteh?”
- Partisipan : “Belum.”
- Peneliti : “Kan tadi dari temen, kalau dari orang tua sendiri bagaimana?”
- Partisipan : “Ngga, ngga ngebeda- bedain.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu bentuk dukungan dari keluarga itu bagaimana teh?”
- Partisipan : “Pasti... nyemangatin.”
- Peneliti : “Ketika teteh di semangatin itu, yang teteh rasakan apa?”
- Partisipan : “Lebih semangat.”
- Peneliti : “Ketika teteh lebih semangat, hal apa yang suka teteh lakukan untuk tetap dalam kondisi ini?”

- Partisipan : “Ikhlas...”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu ikhlas nya itu bagaimana teh?”
- Partisipan : “Ya... kan semakin gede semakin sadar, kalau mukjizat ada...”
(menangis dan tidak bisa berkata- kata)
- Peneliti : “Teteh sering nangis seperti ini? Hal apa yang bisa membuat teteh sampai nangis seperti ini?”
- Partisipan : “Cape...” (mata berkaca- kaca dan memainkan tangan)
- Peneliti : “Cape nya karena apa? Yang sampai membuat teteh nangis”
- Partisipan : “Nyusahin orang tua (suara bergetar dan meneteskan air mata) pas orang tua ngga punya uang buat pengobatan.” (menangis dan suara terbata- bata)
- Peneliti : “Kalau boleh tahu apakah sering kejadian ini terjadi, terkait ngga ada uang tapi harus tetap berobat?”
- Partisipan : “Jarang, sekarang- sekarang aja akibat adanya covid kan, terus darah ngga ada.”
- Peneliti : “Ketika darah ngga ada, apa yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Sedih karena orang tua cuma mamah yang sama, terus sodara- sodara ngga ada yang mau karena takut.”
- Peneliti : “Ketika sodara- sodara berbuat seperti itu, yang biasanya teteh lakukan dan rasakan itu seperti apa?”

- Partisipan : “Ya sabar aja...” (memainkan tangan)
- Peneliti : “Ketika teteh mencoba untuk sabar dalam keadaan apa saja selain ketika ngga ada darah?”
- Partisipan : “Minum obat.”
- Peneliti : “Yang teteh rasakan dampak atau hambatan dari minum obat itu seperti apa selama ini?”
- Partisipan : “Males sama mual.”
- Peneliti : “Kalau malasnya karena apa teh?”
- Partisipan : “Males, bosen.. tiap hari minum obat.”
- Peneliti : “Kalau untuk mual itu, sering ngga teh?”
- Partisipan : “Mual sering.”
- Peneliti : “Ketika rasa mual itu terjadi, apa yang suka teteh lakukan?”
- Partisipan : “Makan buah- buahan.”
- Peneliti : “Kalau misalnya dari makanan, ada pantrangan ngga selama teteh sakit ini?”
- Partisipan : “Ngga ada.”
- Peneliti : “Kalau makanan kan ngga ada, kalau aktivitas ada ngga teh?”
- Partisipan : “Ngga ada.”
- Peneliti : “Kalau untuk aktivitas, teteh sama seperti yang lain?”

- Partisipan : “Sama, sekolah ikut OSIS, Paskibra.” (tersenyum)
- Peneliti : “Ketika teteh melakukan kegiatan di OSIS dan Paskibra teteh merasakan apa?”
- Partisipan : “Seneng.., jadi ngga kepikiran.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu, ngga kepikirannya seperti apa?”
- Partisipan : “Iya jadi ngga kepikiran sama sakit.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu apa keinginan teteh untuk kedepannya?”
- Partisipan : “Sembuh...”
- Peneliti : “Terus apa lagi teh?”
- Partisipan : “Bahagiain orang tua.” (suara bergetar)
- Peneliti : “Teteh sudah punya rencana untuk membahagiakan orang tua?”
- Partisipan : “Emmm..., tadinya pengen kuliah, pengen sukses, cuman karena orang tua ngga ngizinin jauh- jauh..” (sedih)
- Peneliti : ”Teteh ingin kuliahnya di tempat yang jauh?”
- Partisipan : (mengangguk)
- Peneliti : ”Terus bagaimana perasaan teteh ketika tidak di izinkan untuk kuliah di tempat yang jauh?”
- Partisipan : “Iya sedih tapi nerima aja.”
- Peneliti : “Kalau sekarang teteh tetap ingin kuliah?”

- Partisipan : “Sekarang pengen kerja.”
- Peneliti : “Ketika kerja nanti teteh sudah tahu mau kemana?”
- Partisipan : “Pengen punya usaha sendiri sekarang juga suka olshop.”
- Peneliti : “Ketika teteh melakukan kegiatan seperti olshop ini, apakah membantu teteh?”
- Partisipan : “Membantu.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu dalam hal apa?”
- Partisipan : “Ya jadi ngga kepikiran tentang hal apapun, soalnya kan menyibukan diri, fokus ke usaha itu.”
- Peneliti : “Kalau begitu pada kondisi ekonomi jadi membantu?”
- Partisipan : “Iya jajan, kuota ngga ke mamah, paling kesini doang.”
- Peneliti : “Kalau kesini gimana teh?”
- Partisipan : “Ya pasti dari orang tua.”
- Peneliti : “Kalau boleh tau perubahan apa saja yang pernah teteh rasakan dari adanya sakit ini?”
- Partisipan : “Sering ngehindar sih, sering ngehindar ngga percaya diri.”
- Peneliti : “Kenapa teteh sampai ngehindar sama ngga percaya diri?”
- Partisipan : “Takut ngga nerima, tapi... ada... banyak yang nerima mah.”

- Peneliti : “Ketika teteh tahu mereka menerima teteh, apa yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Ya pasti seneng.”
- Peneliti : “Teh kan temen menerima teteh selama ini, tapi sempat ada yang tidak menerima ngga teh?”
- Partisipan : “Nggal ada...”
- Peneliti : “Berarti temen teteh banyak ya?”
- Partisipan : “Lumayan...” (tersenyum)
- Peneliti : “Kalau boleh tahu dampak dari sakit ini apa saja yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Iya itu fisik lemah kan.”
- Peneliti : “Selain fisik lemah ada lagi ngga teh?”
- Partisipan : “Nggal ada”
- Peneliti : “Kalau kegiatan di rumah biasanya teteh melakukan apa saja?”
- Partisipan : “Kalau pagi bantuin mamah, siangnya main Hp (tertawa), malam baca.”
- Peneliti : “Kalau untuk saat ini, apakah teteh sudah mulai menerima?”
- Partisipan : “Udah mulai nerima.”

Peneliti : “Untuk prosesnya sampai teteh ada pada tahap menerima, apakah prosesnya lama atau ngga teh?”

Partisipan : “Lama, dulu mah antisosial banget.”

Peneliti : “Pada usia berapa ketika antisosial?”

Partisipan : “Kalau emm... pas anak-anak ya biasa, tapi pas SMA..., SMA cuma punya temen dua..., dua tapi maksudnya yang nerima banyak, yang ngajak banyak tapi akunya yang nyaman dua itu.”

Peneliti : “Sahabat?”

Partisipan : “Iya ... (tersenyum), kalau di ajak sama yang dia kenal ke aku tapi akunya ngga mau.”

Peneliti : “Tapi teteh ke mereka terbuka?”

Partisipan : “Terbuka.”

Peneliti : “Kalau untuk sekarang yang nyaman dengan teteh tetap dua orang atau bagaimana?”

Partisipan : “Tetep dua.”

Peneliti : “Mereka tahu dengan kondisi teteh?”

Partisipan : “Tahu ...”

Peneliti : “Yang biasa mereka bilang ke teteh apa?”

Partisipan : “Mereka jarang nyemangatin, jarang ngomong jarang bicara, tapi ngelakuin tindakan.”

- Peneliti : “Apa iti teh?”
- Partisipan : “Kalau misalkan saya ngeluh, terus dia “hmm hayu lah seunah, jeung abdi weh di baturan.”
- Peneliti : “Seneng ya teh ketika ada teman yang bukan dengan kata- kata tapi dengan tindakan?”
- Partisipan : “Iya.” (tersenyum)
- Peneliti : “Ketika teteh ngeluh, kalau boleh tahu biasnya ngeluh terkait apa teh?”
- Partisipan : “Cape kalau kesini terus, bangun subuh kan pagi kesini, terus ngga sekolah.”
- Peneliti : “Ketika sekolah, ada hambatan ngga teh terkait kegiatan sekolah dengan adanya sakit ini?”
- Partisipan : “Ngga, nentuin we kalau jadwal ujian yang ngga transfusi nanti sebelum atau sesudahnya transfusi.”
- Peneliti : “Ketika sedang ujian, berdampak tidak ke kondisi tubuh teteh?”
- Partisipan : “Ngga...”
- Peneliti : “Ada kegiatan lain selain sekolah tidak teh?”
- Partisipan : “Ngga ada.”
- Peneliti : “Kalau untuk kegiatan yang biasa di lakukan sama temen apa saja?”
- Partisipan : “Kegiatan sama temen main.” (tersenyum)

- Peneliti : “Berarti kegiatan bersosialisasi teteh bagus ya?”
- Partisipan : “Ya sama dua itu, sama yang lain mah ngga.”
- Peneliti : “Oh iya, berarti sama yang lain mah ngga?”
- Partisipan : “Ngga, meskipun di ajak juga ngga mau.”
- Peneliti : “Kenapa sampai teteh ngga mau sama yang lain?”
- Partisipan : “Ngga mau, ngga nyaman.”
- Peneliti : “Ngga nyamannya itu karena apa?”
- Partisipan : “Ya..., karena kalau udah nyaman sama satu ya itu aja.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu harapan yang paling teteh inginkan itu apa untuk saat ini dan kedepannya?”
- Partisipan : “Yaitu bisa sembuh...”
- Peneliti : “Teteh yakin dengan hal itu?”
- Partisipan : “Yakin...” (tersenyum)
- Peneliti : “Biasanya lewat cara apa untuk teteh meyakini dan memotivasi ke diri teteh terkait sakit ini?”
- Partisipan : “Dari orang tua.”
- Peneliti : “Orang tua suka bilang apa teh?”
- Partisipan : “Orang tua selalu bilang mukjizat mah ada, jangan nyerah aja.”
- Peneliti : “Ketika orang tua bilang seperti itu, apa respon teteh?”

- Partisipan : “Iya semangat, banyakin doa aja.”
- Peneliti : “Biasanya teteh doa nya apa? Atau prosesnya bagaimana?”
- Partisipan : “Ya banyakin ibadah we...”
- Peneliti : “Ketika ibadah itu, teteh suka mengungkapkan semuanya? Dan apa saja yang biasa teteh ungkapkan?”
- Partisipan : “Yaitu cerita...”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu, biasanya yang sering teteh ceritakan terkait hal apa?”
- Partisipan : “Banyakan ngeluh sih he...” (tersenyum)
- Peneliti : “Contohnya seperti apa?”
- Partisipan : “Yaitu cape... pengen sembuh.”
- Peneliti : “Cape nya itu dari segi apa sih teh?”
- Partisipan : “Ya cape transfusi tiap bulan, minum obat cape banget...”
- Peneliti : “Ketika dalam kondisi tersebut, sempat menyerah ngga teh?”
- Partisipan : “Iya sering..., tapi sering di semangatin lagi.”
- Peneliti : “Ketika berada pada tahap menyerah, biasanya ketika sedang berada dalam kondisi seperti apa?”
- Partisipan : “Kalau pas lagi paru- paru, terus sekarang lambung sering ngerasa sakit.”

- Peneliti : “Dan itu sering?”
- Partisipan : “Sering lambung mah, cuman sekarang ngga soalnya stop kopi kan.. dulu maniak kopi, sehari bisa tiga, empat kopi, susu ngga suka.”
- Peneliti : “Selain itu, teteh tahu dampak dari sakit ini apa aja?”
- Partisipan : “Tahu, kaya kulit item, itu sih..., tulang eh... sendi- sendi sakit kan.”
- Peneliti : “Teteh sering merasakan sendi sakit?”
- Partisipan : “Jarang.”
- Peneliti : “Tapi pernah?”
- Partisipan : “Pernah.”
- Peneliti : “Ketika sudah apa teh ketika sendi terasa sakit?”
- Partisipan : “Jongkok.”
- Peneliti : “ Pelajaran olahraga tetap ikut?”
- Partisipan : “Ikut”
- Peneliti : “Tidak ngaruh?”
- Partisipan : “Ngga.jongkok doang sih.”
- Peneliti : “Untuk kegiatan lainnya ada ngga teh yang berpengaruh ke kondisi tubuh selain nyeri sendi?”

- Partisipan : “Ngga, kalau orang lain mah kan suka gatal, panas dingin aku mah ngga.”
- Peneliti : “Teteh pernah sampai kondisi ngedrop ngga?”
- Partisipan : “Iya pas paru- paru, di rawat dua minggu lebih di ICU.”
- Peneliti : “Perasan teteh bagaimna ketika sampai harus masuk ICU gitu?”
- Partisipan : “Iya pasti ngedrop.”
- Peneliti : “Kalau ngedrop itu faktor dari apa saja?”
- Partisipan : “Ngga ada sih, cuman ngerasa cape jadi ngedrop gitu.”
- Peneliti : “Selama sakit ini, hal apa saja yang membuat teteh sedih dan juga bahagia?”
- Partisipan : “Hal yang membuat bahagia mah hem... ketika orang -orang yang nyemangatin.”
- Peneliti : “Yang teteh rasakan ketika orang- orang nyemangatin itu seperti apa?”
- Partisipan : ”Bahagia lebih semangat lagi.”
- Peneliti : “Itu hal yang membuat teteh bahagia, kalau hal yang membuat teteh sedih itu seperti apa?”
- Partisipan : ”Kalau dilakukan soal fisik.”
- Peneliti : “Oleh siapa?”

- Partisipan : “Kaya pas sekolah masuk Paskibra, Marsingband, OSIS, emang bakal kuat kaya gitu..”
- Peneliti : “Kemudian respon teteh bagaimana kepada orang -orang itu?”
- Partisipan : “Ya ngga bilang apa- apa cuman tunjukkan we...”
- Peneliti : “Respon dari mereka bagaimana ketika teteh menunjukkan bahwa teteh bisa?”
- Partisipan : “Ng... itu, aneh ceunah ari anu... sakit- sakitan seunah teu nanaon ari anu biasa kalahkah pingsan wae, soalnya aku mah belum pernah pingsan.” (tersenyum)
- Peneliti : “Oh jadi yang biasa malah pingsan?”
- Partisipan : “Iya kalau kepanasan, upacara”
- Peneliti : “Kalau teteh mah ngga?”
- Partisipan : “Malahan kalau jadi panitia suka jadi seksi kesehatan.”
- Peneliti : “Mereka bilang seperti itu ketika teteh mau masuk organisasi saja atau di luar itu juga seperti itu?”
- Partisipan : “Pas mau masuk organisasi.”
- Peneliti : “Tadi teteh bilang dengan cara membuktikan, kalau boleh tahu dengan cara apa membuktikannya?”
- Partisipan : “Iya kuat aja, setiap latihan datang, setiap hem... rapat OSIS ikutan, kumpul ikutan, hiking ikutan.”

- PARTISIPAN : 3 (Nn. V, 18 Tahun)
- KODE : PTH REC003. WAV
- Peneliti : “Coba ceritakan bagaimana pengalaman teteh selama sakit/menderita thalassemia ini?”
- Partisipan : “Ya... pertamanya sih ngga enak gitu ya, ngerasa beda aja dari yang lain. Kenapa sih bisa kaya gini? Yang lain sih biasa aja gitu, ngga enak aja bisa... bisa punya penyakit yang kaya gini.”
- Peneliti : “Kalau boleh di gambarakan ngga enaknya itu seperti apa? Sampai bisa mengatakan kenpa sih harus aku itu seperti apa teh?”
- Partisipan : “Iya jadi ngerasa beda aja, jadi gimana yah... yang lain itu sehat- sehat aja sedangkan aku kok bisa sakit kaya gini... kaya gitu aja.”
- Peneliti : “Ketika teteh bertanya terkait hal itu, apakah teteh sudah pernah dapat jawabannya?”
- Partisipan : “Ngga sih, belum pernah dapet jawabannya. Cuma berfikir aja mungkin Allah lebih sayang sama aku.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu bagaimana perasaan teteh pada saat di diagnosa thalassemia dan teteh tahu apa itu thalassemia?”

- Partisipan : “Perasaannya sedih em... ngga enak gitu ya, pokoknya hidup itu ngga euh... seakan- akan ngga mau hidup aja udah sampai sini aja.” (Sedih)
- Peneliti : “Ketika teteh merasakan hal itu, saking apa nya teh?”
- Partisipan : “Kaya nyesel gitu...” (Berkaca- kaca)
- Peneliti : “Apa yang membuat teteh berfikiran seperti itu?”
- Partisipan : “Ngerasa beda aja dari yang lain saya ngga sempurna.” (Menangis)
- Peneliti : “Bedanya itu dalam hal apa sih teh, kalau boleh tahu?”
- Partisipan : “Dari kondisi tubuh beda banget, yang lain sih ngga.”
- Peneliti : “Contohnya seperti apa, terkait kondisi tubuh yang beda itu?”
- Partisipan : “Aktivitas, ini- itu di larang pertamanya, kalau yang lain kan ngga di larang aku di larang (sedih) ngga boleh ini ngga boleh itu, ngga boleh makan ini ngga boleh makan itu sedengkeun kan aku pengen gitu makan kaya orang lain, pengen aktivitas kaya orang lain tapi ini ngga boleh.”
- Peneliti : “Yang teteh rasakan ketika semua di larang itu seperti apa?”
- Partisipan : “Sedih banget...”
- Peneliti : “Teteh ngungkapinnya gimana?”
- Partisipan : “Susah di ungkapin.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu aktivitas seperti apa sih teh yang di larang?”

- Partisipan : "Kalau di sekolah olahraga, kalau di rumah main sama temen-temen, baru sekarang- sekarang aja boleh main dulu sih ngga boleh banget main."
- Peneliti : "Perasaan teteh ketika diperbolehkan untuk beraktivitas dan main sama temen- temen gimana teh?"
- Partisipan : "Seneng banget, seneng... banget. Jadi akhirnya aku juga bisa ngerasain main, bisa ngerasain olahraga kaya yang lainnya."
- Peneliti : "Kalau misalnya olahraga sama main, itu ada dampak ngga sih yang teteh rasain ke tubuh?"
- Partisipan : "Ngga ada, ngga ada alhamdulillah sih sehat- sehat aja.. cuman ya ngerasa cape ada ya... namanya olahraga, namanya main pasti lelah kan, ngga ada yang lainnya."
- Peneliti : "Kalau selama ini terkait perubahan kondisi tubuh apa yang sering teteh rasakan?"
- Partisipan : "Lemes..., lemes terus sama pusing."
- Peneliti : "Sampai seperti apa teh pusingnya?"
- Partisipan : "Udah sampe ngga bisa bangun aja."
- Peneliti : "Kemudian yang teteh lakukan apa?"

- Partisipan : “Cuman diem... aja pengen makan, pengen itu tinggal bilang aja, gitu juga sih ngga enak sama mamah takutnya nyusahin...”
(menangis)
- Peneliti : “Untuk makanan, ada pantrangan ngga teh?”
- Partisipan : “Banyak...”
- Peneliti : “Apa aja sih teh?”
- Partisipan : “Telor ngga boleh, susu sapi ngga boleh, daging- daging, daging ayam, daging sapi ngga boleh, paling kalau mau susu harus nyari susu kambing aja.” (sedih)
- Peneliti : “Terkait hal itu, apa yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Iya... rasanya ngga enak sih ya... orang lain sih bisa makan yang kaya gitu, loh coba aku... kok ngga bisa ini- itu ngga bisa gitu.”
- Peneliti : “Teteh pernah ngungkapin itu semua?”
- Partisipan : “Pernah sih ke mamah waktu aku ngeluh banget... baru- baru ini sih ngungkapin kaya itu ke mamah, cuman mamah cukup nyabarin aja... nanti juga ada obatnya... teteh harus... harus ikhlas nerimanya itu aja.” (menangis)
- Peneliti : “Tanggapan teteh ketika mamah bilang seperti itu bagaimana?”

- Partisipan : “Iya bilang makasih aja udah... udah mau nerima, udah mau ngerawat, udah sabar...” (menangis)
- Peneliti : “Bentuk dukungan orang tua yang selama ini teteh rasakan itu seperti apa?”
- Partisipan : “Udah mau berjuang kalau ngga ada darah, mamah sama papah suka berusaha gitu, sekuat tenaga dia buat ngadain darah buat aku, buat nyambung hidup aku, ngga ada kata lelah (meneteskan air mata).”
- Peneliti : “Berarti darah itu penyambung hidup teteh?”
- Partisipan : “Penyambung, sangat berarti darah itu (meneteskan air mata).”
- Peneliti : “Kalau dengan situasi sekarang sedang ada pandemic, apa hambatan- hambatan yang teteh rasakan terkait sakit ini?”
- Partisipan : “Hambatannya darah jadi kosong kan, harus bawa terus pendonor, sedangkan kan ngga semua orang bisa ngedonor, kalau aja ada yang ngedonor pasti pengen imbalannya, iya pokoknya yang terpenting darah (suara bergetar).”
- Peneliti : “Kan teteh barusan bilang ada imbalannya, untuk masalah ekonomi sendiri apa yang pernah teteh rasakan selama sakit thalassemia ini?”
- Partisipan : “Ngga sih, ngga ngerasain cuman sih kalau mamah kalau aku minta ini pasti ada gitu, selalu ngasih ngga pernah ngga ada.”

- Peneliti : “Kalau dukungan dari temen sendiri seperti apa teh? Kan tadi dari orang tua ya”
- Partisipan : “Dukungannya banyak banget, ya pokoknya harus sabar harus ikhlas katanya ngga papa lah Nn.V kaya gini juga yang penting semangat hidupnya ngga boleh ngeluh.. kaya gitu.”
- Peneliti : “Ketika teteh mendapat dukungan seperti itu gimana?”
- Partisipan : “Iya seneng ngerasa... ngerasa dihargain aja, walaupun aku kaya gini.”
- Peneliti : “Ketika teteh merasa dihargain yang teteh rasakan seperti apa?”
- Partisipan : “Menganggap ada, kan tadinya sih mereka itu ngga ngehargain, ngga lah ngga mau main sama dia tapi karena udah gede, ngerti, jadi ngerasa dihargain aja lebih dihargain sekarang- sekarang.”
- Peneliti : “Berarti dulu mereka belum menghargai dan menerima teteh?”
- Partisipan : “Belum.”
- Peneliti : “Perlakuan seperit apa yang pernah teteh dapatkan?”
- Partisipan : “Pernah, malahan orang tuanya bilang udah lah jangan main sama Nn. V (menagis) Nn. V itu... punya penyakit katanya, nanti tertular katanya sedangkan ini penyakit kan ngga menular gitu, kenapa sih harus gini... (menangis), kalau TBC sih iya menular kan kalau yang kaya gini ngga... terus sama mamah di jelasin baru dia mau nerima.”

- Peneliti : “Apa yang teteh rasakan ketika ada yang bicara seperti itu?”
- Partisipan : “Down banget...” (menangis)
- Peneliti : “Down banget?”
- Partisipan : “Sampai ngga mau sekolah, ngga mau keluar rumah.”
- Peneliti : “Dari perlakuan mereka itu, hal apa yang di lakukan oleh teteh untuk bisa bertahan?”
- Partisipan : “Nn.V sempat, sempat ngga mau kan ngga mau hidup ngga mau ngelanjutin.. sempat ngga mau gitu diajak kesini juga, cuman mamah selalu... selalu ngingetin dede harus tetep berjuang. dede harus sabar, harus nerima ujian dari Allah. Nah Nn.V di sana (suara terbata) harus ingat perkataan mamah yang itu, sampai sini mampu berjuang (menitikan air mata).”
- Peneliti : “Ketika teteh tadi merasa ngga mau hidup ngga mau ngelanjutin lagi, kalau boleh tahu karena apa teh sampai teteh berfikir seperti itu?”
- Partisipan : “Emmm... ngga mau nerima aja, Nn.V punya penyakit kaya gini.. ngga mau.”
- Peneliti : “Ketika teteh menerima akan sakit ini, di usia berapa teh?”
- Partisipan : “Di usia... sepuluh tahun ngga tau sebelas.”
- Peneliti : “Dan teteh di diagnose sakit ini pada usia?”

- Partisipan : “Tujuh tahun.”
- Peneliti : “Berarti proses penerimaannya sekitar?”
- Partisipan : “Tiga tahun.”
- Peneliti : “Yang teteh rasakan selama tiga tahun itu apa saja?”
- Partisipan : “Pokoknya kalau di ajak kesini pasti nolak, pasti ngga mau harus di bujuk sama ini- itu, euh... mamah bilangnya mau jalan- jalan lah mau ini lah mau itu lah hayu berangkat katanya, cuman berujungnya ke Rumah Sakit lagi ke Rumah Sakit lagi.”
- Peneliti : “Perasaan teteh pada saat tahu ternyata di bawa ke sini, pada saat itu seperti apa?”
- Partisipan : “Kan masih kecil ya... suka nangis aja, nangis ngga mau cuman ya di paksa mau gimana lagi.”
- Peneliti : “Selama proses penerimaan sampai di usia 10 tahun itu, apa yang teteh lakukan dan rasakan?”
- Partisipan : “Iya biasa aja sih.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu teteh kalau berdoa suka tentang apa?”
- Partisipan : “Ngga lah berdoa mah privasi.” (tersenyum)
- Peneliti : “Kalau harapan teh?”

- Partisipan : “Harapannya... iya pengen sembuh aja kaya yang lainnya, pokoknya pengen lebih baik dari mereka, terus Nn.V pengen ngebuktiin kalaupun Nn.V sakit kaya gini Nn.V bisa kaya mereka.”
- Peneliti : “Kan tadi harapan, kalau keinginan terbesar teteh saat ini apa?”
- Partisipan : “Keinginan..., ngebahagiain mamah dan Nn. V juga pengen jadi guru semoga aja ya... tercapai... soalnya Nn. V mau ngebuktiin... sama temen- temen kalau Nn. V juga punya... punya keinginan yang besar... gitu.”
- Peneliti : “Hebat..., Teh kalau boleh tahu hal atau moment apa yang paling teteh ngga bisa lupain selama menjalani sakit ini kan sudah bertahun- tahun ya?”
- Partisipan : “Pas waktu di Rumah Sakit Hasan Sadikin berangkat dari rumah itu jam lima sore nginep di sana, di UGD, di masjid sampai Nn. V pipis di masjid gitu lagi tidur, paling berjuang itu aa sama papah rela ngantri number dari subuh dari jam dua udah ngantri ngga kenal lelah, ngga kenal ngantuk.”
- Peneliti : “Apa yang ingin teteh ungkapkan terhadap orang- orang yang teteh sayang tadi dengan perjuangan yang telah mereka lakukan?”
- Partisipan : “Berterimakasih banyak udah mau gitu berkorban demi Nn. V.”
(meneteskan air mata)
- Peneliti : “Kalau hal bahagia yang teteh ingat itu apa selama sakit ini?”

- Partisipan : “Hal bahagiannya..., ya hal bahagiannya Nn. V mempunyai keluarga yang mampu menerima Nn. V gini, terus mampu berjuang demi Nn. V buat ngobatin Nn. V sampai sini.” (menangis)
- Peneliti : “Kalau dari kondisi tubuh perubahan yang paling kentara/ terlihat dari sakit ini apa teh?”
- Partisipan : “Emm... ngga ada sih, cuman kulit jadi item gitu, tadinya kan ngga terus mata jadi kuning.”
- Peneliti : “Selain itu, ada sakit atau komplikasi lain yang pernah teteh rasakan?”
- Partisipan : “Ngga ada.”
- Peneliti : “Alhamdulillah..., apa yang teteh rasakan terkait dengan perubahan-perubahan pada kondisi tubuh teteh tadi?”
- Partisipan : “Iya sedih aja, ya sedih tadinya kan kulit biasa aja kan ya ngga item kaya gini kok sekarang jadi item... kalau ngaca juga suka minder aja.”
- Peneliti : “Tapi kalau di lingkungan ngga?”
- Partisipan : “Iya kadang minder gitu.”
- Peneliti : “Mindernya karena?”
- Partisipan : “Iya karena..., karena ini.” (menunjuk ke tubuh dan kulit)

- Peneliti : “Ketika rasa minder itu muncul, hal apa yang suka teteh lakukan?”
- Partisipan : “Lebih baik pulang ke rumah..., dari pada bertahan di sana.”
- Peneliti : “Terkait kondisi tubuh ini, teteh pernah mendapatkan perlakuan tidak baik dari teman?”
- Partisipan : “Ngga ada sih.”
- Peneliti : “Tapi dari diri sendiri teteh aja merasa seperti itu?”
- Partisipan : “Iya dari diri aja ngerasa gitu.”
- Peneliti : “Kalau untuk kondisi tubuh, teteh pernah drop? Dan berapa Hb paling rendahnya?”
- Partisipan : “Lima.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu itu karena apa?”
- Partisipan : “Pikiran, terus cape...”
- Peneliti : “Kalau pikiran, biasanya memikirkan tentang apa?”
- Partisipan : “Iya ujian...”
- Peneliti : “Kalau ujian bagaimana?”
- Partisipan : “Pusing aja, jadi pusing lemes..”
- Peneliti : “Ketika pusing dan lemes itu bagaimana teh?”

- Partisipan : “Ngerasa drop aja badan itu, terus pas cek Hb emang udah rendah.”
- Peneliti : “Tapi kalau lagi ngga ujian bagaimana teh?”
- Partisipan : “Biasa aja, cuman ngga terlalu nangkep pelajaran semuanya... gitu paling di tangkep sih sosiologi gitu, karena suka... suka banget kalau sosiologi nah itu bisa banget ketangkep lah semuanya, kalau yang lain udah lah guru juga pada ngerti katanya jangan nangkep semuanya ngga akan kuat katanya, jadinya ya udah sebisanya Nn. V aja.”
- Peneliti : “Ketika guru bilang seperti itu, teteh menanggapinya bagaimana?”
- Partisipan : “Iya ngga enak aja, kok yang lain sih bisa gitu yah... kok aku malah gini... ngga enak.” (Sedih)
- Peneliti : “Kalau dari temen- temen respon nya seperti apa ketika guru seperti tadi ke teteh?”
- Partisipan : “Ngga... karena ngga tau jadi memaklumin.”
- Peneliti : “Apa yang ingin teteh samapaikan terkait sakit thalassemia ini?”
- Partisipan : “Jadi thalassemia itu bukannya penyakit sih ya cuman penyandang aja gitu, kalau penyakit mah kan beda yah... penyakit mah kaya stroke gitu... kalau ini beda dari penyakit ini mah penyandang, jadi gimana yah... susah nyatainnya (tersenyum).”

- Peneliti : “Teh ketika tahu harus menjalani transfuse secara terus- menerus perasaan teteh bagaimana?”
- Partisipan : “Pertamanya sih ngga mau gitu yah, karena kan sakit gitu di tusuk- tusuk jarum terus sakit... kalau udah ngeliat jarum juga udah ngga mau udah nangis gitu, cuman sekarang udah lah ngga papa sakit sebentar gitu tapi hasilnya kan enak ke tubuh gitu (tersenyum).”
- Peneliti : “Kalau sudah transfuse rasanya bisa di gambarkan seperti apa sih teh?”
- Partisipan : “Seger aja kalau udah mandi (tersenyum).”
- Peneliti : “Berarti seperti seger udah mandi yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Kalau gerah gitu kan, langsung mandi di segarkan nah gitu.. (tersenyum) jadi enak ke tubuhnya.”
- Peneliti : “Suka ada dampaknya ngga dari darah yang masuk ke tubuh teteh?”
- Partisipan : “Nn. V sih ngga.. kalau orang lain ada yang menggigil ada yang gatal- gatal kalau Nn. V sih alaham dulillah ngga.”
- Peneliti : “Ada ngga teh ciri- ciri kalau udah harus waktunya transfuse?”
- Partisipan : “Ada, kalau udah lemes gitu...”
- Peneliti : “Jadi penandanya itu lemes?”

- Partisipan : “Lemes, jalan ke depan aja udah lemes (menunjuk kea rah pintu ruangan), udah... besoknya langsung transfusi.”
- Peneliti : “Dan ketika di cek di sini?”
- Partisipan : “Iya... emang udah drop gitu.”
- Peneliti : “Jarak teteh transfuse berapa lama?”
- Partisipan : “Kadang sebulan kadang 2 minggu, gimana adanya darah.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu kan teteh bilang gimana adanya darah, nah untuk bertahan sampai ke jadwal transfuse lagi seperti apa?”
- Partisipan : “Biasa aja, cuman cc an darahnya di kurangin kan kalau sekarang mah terbatas darahnya juga harus bawa pendonor, jadi cc an nya kadang kecil ngga banyak, jadi iya mampu lah buat satu bulan kalau kondisi Nn. V, ngga tau sih yah kalau yang lain beda gitu.”
- Peneliti : “Oh gitu, jadi tergantung pada kondisi tubuh sama situasi juga ya teh, perbedaan antara kondisi sekarang dengan dulu seperti apa teh?”
- Partisipan : “Kalau dulu sih satu kali transfuse bisa sampai 700 cc gitu masuk, kalau sekarang sih ngga nyampe... 500 juga udah seneng gitu nyampe 500 teh.”
- Peneliti : “Paling sedikit pernah berapa cc teh?”
- Partisipan : “300 cc.”

- Peneliti : “Rasanya gimana ketika itu?”
- Partisipan : “Sedikit lemes sih.”
- Peneliti : “Teh kalau temen dekat ada? seperti pacar”
- Partisipan : “Ada.” (tersenyum)
- Peneliti : “Tahu?”
- Partisipan : “Iya tahu, malahan suka nganter kesini.” (tersenyum)
- Peneliti : “Cara atau proses pertama ngasih tahu terkait sakit ini ke dia seperti apa?”
- Partisipan : “Pertamanya sih ya deg- degan gitu ya, takut gitu ya mau ngasih taunya juga, ya... Nn. V berusaha lah ngasih tau gitu ngga baik juga ya kan di umpet- umpetin nanti juga kan ketahuan gitu... ngomong yaudah katanya nerima- nerima aja... sekarang- sekarang sih suka di anterin (tersenyum).”
- Peneliti : “Seneng teteh dengernya..”
- Partisipan : “Mamah juga tau... (tersenyum).”
- Peneliti : “Penyemangat?”
- Partisipan : “Iya bisa di sebut penyemangat (tertawa).”
- Peneliti : “Alhamdulillah, berarti udah nerima teteh ya?”
- Partisipan : “Menerima banget, mamahnya juga sih kan udah pada tahu ya... sempet main ke rumahnya, waktu itu sampai nginep di sini dia itu,

karena kan mamah ngga bisa ke sini jadi dia yang nginep, ngga papa biar aku aja yang nginep katanya, mamahnya itu nge WA lagi ngejagain Nn. V katanya nginep di mana di RS gitu, jadi pas main ke rumahnya mamahnya juga nanya gitu sama Nn. V sakit apa? Yaudah Nn. V ceritain semuanya dan alhamdulillah nya nerima.” (tersenyum)

Peneliti : “Alhamdulillah, berarti itu menjadi salah satu pendukung buat teteh?”

Partisipan : “Hmm... iya.” (tersenyum)

- PARTISIPAN : 4 (An. L, 13 Tahun)
- KODE : PTH REC004. WAV
- Peneliti : “Coba ceritakan bagaimana pengalaman ade selama sakit/menderita thalassemia ini?”
- Partisipan : “Biasa aja, tenang- tenang aja”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu tenang- tenang nya itu seperti apa?”
- Partisipan : “Seneng terus, kalau di sekolah mah..., kadang ada yang cuek kadang ada yang... merhatiin.”
- Peneliti : “Kalau yang cuek itu seperti apa?”
- Partisipan : “Eh... kalau diajak ngobrol suka ngejauhin... kalau yang merhatiin mah yah... ngedengerin ngasih saran.”
- Peneliti : “Ketika ada temen yang cuek dan perhatian, perasaan ade seperti apa ketika ada temen yang seperti itu?”
- Partisipan : “euh... biasa aja, terima aja.”
- Peneliti : “Kalau proses menerimanya itu seperti apa de?”
- Partisipan : “euh... di baikin, terus kalau... di sabarin aja...”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu sabar nya itu kepada teman- teman saja, atau dalam menjalani semuanya?”

- Partisipan : “Emm... selama menjalani semuanya.”
- Peneliti : “Terkait dengan respon teman- teman seperti itu, apakah karena adanya sakit ini de?”
- Partisipan : “Karena euh... karena mungkin heueuh (iya) mungkin karena sakit”
- Peneliti : “Pernah ada yang membully ade?”
- Partisipan : “Pernah.”
- Peneliti : “Seperti apa?”
- Partisipan : “Euh... dikatain pendek, kecil, terus teh... kalau yang merhatiin mah sesama yang punya penyakit... ada yang sakit mata, ada yang asma.”
- Peneliti : “Perasaan ade ketika dikatain pendek, kecil itu gimana?”
- Partisipan : “Euh... euh... gimana ya... emm... ketawa aja we Ok hehe (tertawa)”
- Peneliti : “Terkait dengan perubahan kondisi tubuh yang ade rasain tersebut, kalau dari diri ade sendiri bagaimana perasaanya?”
- Partisipan : “Euh... kepikiran eta (itu) eh... kalau dewasa mah ngga mungkin... pasti tumbuh lagi, kalau dewasa mah.”
- Peneliti : “Jadi ade berpikiran kalau nanti udah dewasa mah pasti tumbuh lagi gitu?”

- Partisipan : “Iya, lebih gede..., jadi gitu weh... (tersenyum)”
- Peneliti : “Perasaan ade terkait perubahan tubuh yang di alami, seperti apa?”
- Partisipan : “Di terima we, di syukuri aja”
- Peneliti : “Mensyukurinya itu dengan cara apa?”
- Partisipan : “Euh... eum... semangat belajar.”
- Peneliti : “Kalau untuk proses belajar apakah suka menghambat?”
- Partisipan : “Kadang suka menghambat, suka mimisan kalau kebanyakan mikir teh.”
- Peneliti : “Ketika mimisan itu, apa yang biasanya ade lakukan?”
- Partisipan : “Izin dulu ke itu..., ibu gurunya terus pulang em.. istirahat.”
- Peneliti : “Ketika kondisi seperti itu, apa perasaan ade?”
- Partisipan : “Euh... sedih weh...”
- Peneliti : “Ketika sedih itu, apa yang suka dilakukan oleh ade?”
- Partisipan : “Euh... yang suka dilakuin, yang suka dilakuin mah nya tidur we hehe (tertawa) tidurin bangun- bangun bengkak”
- Peneliti : “Nah, pas tahu bengkak itu gimana perasaanya?”
- Partisipan : “Hehe... malu ngga keluar. Euh... suka ngumpet...”
- Peneliti : “Kenapa ngumpet?”

- Partisipan : “Ehehe malu aja.”
- Peneliti : “Kan ngumpet, berarti ade ngga keluar rumah?”
- Partisipan : “Ahh... ngga gitu. Suka dibalik bantal”
- Peneliti : “Oh... jadi ngumpet di balik bantal gitu ya? berarti di sekitar rumah aja?”
- Partisipan : “Di rumah aja, euh... duka (ngga tahu) asa malu teu pararuguh... (tidak enak)”
- Peneliti : “Teu pararuguhnya (tidak enak) itu gimana?”
- Partisipan : “Euh... kumahanya (gimana) ya, euh... ngga mau keluar we suka nyumput- nyumputan (ngumpet- ngumpet) hehe.”
- Peneliti : “Jadi ngga mau keluar ya?”
- Partisipan : “Heueuh, jadi kalau bengkak nya belum selesai mah.”
- Peneliti : “Kalau bengkaknya udah selesai suka keluar?”
- Partisipan : “Ngga, di rumah aja jarang main keluar...”
- Peneliti : “Kenapa jarang kan udah ngga bengkak?”
- Partisipan : “Itu suka kepanasaan.”
- Peneliti : “Kalau kepanasan?”
- Partisipan : “Mimisan, hehe mimisan lagi.”

- Peneliti : “Ketika sering mimisan dan membuat ade jarang keluar rumah, itu perasaan ade gimana?”
- Partisipan : “Perasaannya mah, nya (ya) sedih we...”
- Peneliti : “Ada hambatan yang ade rasakan ngga selama sakit ini?”
- Partisipan : “Euh... kumahanya (gimana) ya, duka ngga tahu takut...”
- Peneliti : “Takutnya kenapa?”
- Partisipan : “Iya takut itu we... ngga tahu.”
- Peneliti : “Ngga papa, kalau hambatannya ngga tau mah. Kalau boleh tahu dukungan yang ade dapatkan itu seperti apa?”
- Partisipan : “Nya..., dukung semangat we... harus makan, sama guru tahfidz juga di semangatin.”
- Peneliti : “Ketika di beri semangat seperti itu, apa yang ade lakukan?”
- Partisipan : “Eta we... berusaha ngejalanin, seneng hehe.”
- Peneliti : “Kalau terkait dengan transfuse itu bagaimana?”
- Partisipan : “Suka itu... banyak banjir”
- Peneliti : “Banyak banjir, dimana?”
- Partisipan : “Di itu..., suka jatuh dari motor.”
- Peneliti : “Itu terjadi ketika mau kesini?”
- Partisipan : “Pas mau kesini nya.”

- Peneliti : “Ketika keadaan itu, perasaan ade gimana?”
- Partisipan : “Trauma, nangis, sakit...”
- Peneliti : “Sakitnya gimana?”
- Partisipan : “Kaki ke tindih ini stang motor.”
- Peneliti : “Kalau untuk makanan bagaimana selama sakit ini?”
- Partisipan : “Ibu euh... bubur, nestum, bubur nestum”
- Peneliti : “Sukanya itu?”
- Partisipan : “Iya hehe, kalau semangat mah sayur, kadang sayur sop, sayur bayam.”
- Peneliti : “Kan kalau semangat makannya itu, kalau lagi ngga semangat?”
- Partisipan : “Jarang makan hehe”
- Peneliti : “Kenapa jarang makan?”
- Partisipan : “Euh... ngga mood aja.”
- Peneliti : “Kan ngga mood buat makan, yang di rasain ke tubuh itu bagaimana?”
- Partisipan : “Takut kembung perut..., kalau makan pas lagi ngga mood mah.”
- Peneliti : “Kembungnya itu suka berapa lama?”
- Partisipan : “Paling ngga lama, kalau udah makan mah paling satu menit tan, kalau lama mah ngga... terus biasa.”

- Peneliti : “Kalau lagi kembung, ke aktivitas sekolah bagaimana suka ngaruh ngga?”
- Partisipan : “Ngga, paling ngga sekolah.”
- Peneliti : “Ketika ngga sekolah atau izin, perasaan ade seperti apa?”
- Partisipan : “Euh.. yang di rasain mah nya... kumaha... gabut (bosen).”
- Peneliti : “Biasanya apa yang dilakukan ade kalau lagi gabut (bosen)?”
- Partisipan : “Tidur hehe, ngegambar juga di Hp.”
- Peneliti : “Ketika ngegambar itu, perasaan ade jadi bagaimana?”
- Partisipan : “Suka itu... mengurangi ke gabutan (bosen).”
- Peneliti : “Coba ceritakan oleh ade, ketika sakit ini pada saat di sekolah itu bagaimana?”
- Partisipan : “Euh... kalau di sekolah euh... capek...”
- Peneliti : “Capek nya karena apa?”
- Partisipan : “Pelajarannya banyak.”
- Peneliti : “Kan pelajarannya banyak, hal yang sering di rasakannya apa?”
- Partisipan : “Yang paling dirasain euh... kumahanya pusing euh... mimisan.”
- Peneliti : “Itu terjadi pas di sekolah?”
- Partisipan : “Di sekolah pernah, pas baru sampe rumah juga pernah.”

- Peneliti : “Ketika hal itu terjadi di sekolah tanggapan dari yang lain gimana?”
- Partisipan : “Emm... yang baik mah ya suka nganterin ke rumah.”
- Peneliti : “Perasaan ade gimana pas di anterin?”
- Partisipan : “Euh... makasih we...”
- Peneliti : “Kalau selama di rumah, kegiatan apa aja yang suka di lakukan sama ade?”
- Partisipan : “Nonton TV, terus teh suka nongkrong di kamar teteh hehe (tertawa)”
- Peneliti : “Kalau sama teteh suka gimana?”
- Partisipan : “Ngobrol- ngobrol we, cerita- cerita...”
- Peneliti : “Cerita terkait apa?”
- Partisipan : “Euh... kumahanya (gimana ya), nya teteh na nu (yang) curhat.”
- Peneliti : “Kalau begitu teteh juga ke ade ngedukung?”
- Partisipan : “Ngedukung...”
- Peneliti : “Gimana dukungan teteh?”
- Partisipan : “Nya kalau... harus semangat makan.”
- Peneliti : “Ade suka nurut ke teteh kalau di ingetin buat makan?”
- Partisipan : “Kadang- kadang.”

- Peneliti : “Kalau boleh tahu, apa saja yang ade ketahui tentang thalassemia ini?”
- Partisipan : “Ya... thalassemia teh... ceunah (katanya) mah karena di makan darah putih, tapi manfaat darah putih teh itu... euh ... ngituin vitamin eh... atawa kuman (tersenyum), emmm... yang tau mah terus naon deui (apa lagi) euh... belum ada obat, masih di cari tapi satu- satunya cuman ini... transfusi.”
- Peneliti : “Ketika ade tahu akan hal itu, apa respon dan bagaimana perasaan ade?”
- Partisipan : “Nya, di jalani... di jalani aja.”
- Peneliti : “Ketika ade memutuskan untuk menjalani itu, harapan ade itu apa untuk kedepannya?”
- Partisipan : “Nya... sembuh, terus teh... makin gendut badannya hehe (tertawa), terus teh naon deui nya (apa lagi ya) hem... da cita- cita mah belum ada masih mikir dulu (tersenyum).”
- Peneliti : “Kalau misalnya itu, suka berdoa apa?”
- Partisipan : “Waktu itu mah pernah berdoa teh pingin.. pingin helicopter remote (tersenyum) terus pengen sembuh...”
- Peneliti : “Perasaan ade ketika sudah berdoa seperti apa?”
- Partisipan : “Iya seneng (tersenyum)..., seneng aja.”

- Peneliti : “Kalau boleh tahu bentuk doanya seperti apa kepada Allah?”
- Partisipan : “Euh... pingin sukses, pingin ngebahagiain... orang tua.”
- Peneliti : “Dengan cara apa?”
- Partisipan : “Apa aja weh...”
- Peneliti : “Kalau mamah sering bilang apa ke ade?”
- Partisipan : “Naonnya (apa ya) ... suka lupa”
- Peneliti : “Kalau hal yang paling ade ingat ketika sakit ini apa?”
- Partisipan : “Nyaeta (Yaitu) jatuh tina (dari) motor, di bohongin ku (oleh) mamah.”
- Peneliti : “Dibohonginya seperti apa?”
- Partisipan : “Eta naon (Itu apa) teh mamah teh nunggu orang sakit, tapi ngomongna mah mau ke sekolah izin padahal mah kesini... (berkaca-kaca).”
- Peneliti : “Yang ade rasakan pada saat itu apa?”
- Partisipan : “Emm... nangis we, kesel...(berkaca-kaca)”
- Peneliti : “Kemudian hal apa lagi yang ade ingat?”
- Partisipan : “Emm... itu pas mamah hilang dompet pas mau ngurusin BPJS, takut ngga bisa pulang...”
- Peneliti : “Kalau misalnya dari bapak?”

- Partisipan : “Dari bapak?”
- Peneliti : “Apa yang biasa bapak sampaikan ke ade?”
- Partisipan : “Ngga tau (tersenyum) bapak mah, ngga terlalu akrab ka bapak.”
- Peneliti : “Kalau dengan teman- teman seperti apa de?”
- Partisipan : “Nya akrab we, kanu eta- eta keneh (sama yang itu- itu aja), cuma berempat da An. S anu (yang) mata, An. O anu (yang) asma, terus teh An. I anu (yang) autis, terus An. R anu itu teh sama kecil (tersenyum).”
- Peneliti : “Ade kalau main suka di batasi ngga?”
- Partisipan : “Ngga, ngan (cuma) ade nya aja yang takut...”
- Peneliti : “Takutnya gimana de?”
- Partisipan : “Nya kalau lari ya takut jatoh, lemes, nya terus kalau waktu itu juga mau hujan nah tapi masih main, nya izin pulang dulu ke temen terus di anterin.”
- Peneliti : “Dianterinnya sama yang empatan?”
- Partisipan : “Heueuh (iya).”
- Peneliti : “Kalau kehujanan kaya gitu, suka apa yang di rasakan oleh ade?”
- Partisipan : “Pegel- pegel yang paling di rasain mah.”

Peneliti : “Pegelnya di mana aja de?”

Partisipan : “Di kaki.”

Peneliti : “Terus gimana?”

Partisipan : “Ya minta di pijitin.”

- PARTISIPAN : 5 (Tn. A, 22 Tahun)
- KODE : PTH REC005. WAV
- Peneliti : “Bagaimana pengalaman aa selama sakit/ menderita thalassemia selama ini, atau yang aa rasakan seperti apa?”
- Partisipan : “Kalau hidup mah sih biasa- biasa aja berjalan normal, cuman eu... apa factor stamina... mudah lelah, pusing, terus suka kalau lagi main misalnya kalau kecil waktu kecil kalau tiba- tiba pusing... gitu. Stamina itu mudah turun kalau banyak main.”
- Peneliti : “Kalau misalnya perubahan dari kondisi tubuh apa saja a?”
- Partisipan : “Kalau dari kondisi tubuh ya... terhambat pertumbuhannya. Sejak SD kelas 1 jadi tinggi badan itu ngga... ngga secepet kaya anak-anak biasanya jadi pendek... gitu.”
- Peneliti : “Ketika kondisi tubuh ada perbedaan seperti itu, kalau boleh tahu perasaan aa seperti apa?”
- Partisipan : “Dijalani aja kalau Tn. A mah, ngga mikir gimana- gimana orang temen- temen juga udah pada tahu (tersenyum).”
- Peneliti : “Kalau dari temen- temen suka bilang apa a?”

- Partisipan : “Kalau temen- temen sih ngga suka bilang apa- apa cuman biasa biasa aja kaya normal- normal biasa gitu, tapi ada sih satu dua orang mah yang suka merendahkan kaya gitu.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu merendahkannya itu seperti apa a?”
- Partisipan : “Iya seperti... ckk... ah si Tn. A mah ceunah (katanya) suka balik- balik ka Rumah Sakit ceunah (katanya) sakit- sakitan mulu.”
- Peneliti : “Aa menanggapinya gimana?”
- Partisipan : “Iya kalau Tn. A mah sih biasa aja, tapi iya suka ada rasa sedih (berkaca-kaca).”
- Peneliti : “Ketika sedih itu, apa sih yang suka aa lakuin?”
- Partisipan : “Udah main aja biar lupain aja gitu.”
- Peneliti : “Ketika pertama kali di diagnose itu pada usia?”
- Partisipan : “Enam bulan.”
- Peneliti : “Tapi pertama kali mengerti apa itu thalassemia, pada usia berapa a?”
- Partisipan : “SD.”
- Peneliti : “Ketika tahu itu, perasaan aa seperti apa?”
- Partisipan : “Iya nerima aja perasaan mah karena udah gimana lagi gitu ya, udah jalannya gitu ngga ada yang disesali, cuma aga apa ya.. (berkaca-kaca).”

- Peneliti : “Kalau dari keluarga sendiri, dukungannya seperti apa?”
- Partisipan : “Kalau keluarga support... ngga ada yang ini semuanya juga bibi-bibi malah bibi- bibi suka mencetin, mijitin suka kasih semangat kalau bibi- bibi.”
- Peneliti : “Perasaan aa gimana ketika keluarga mensupport aa?”
- Partisipan : “Seneng (tersenyum).”
- Peneliti : “Terus apa lagi a?”
- Partisipan : “Apalagi ya...”
- Peneliti : “Apa aja a, kalau ngga hal yang paling aa ingat selama sakit ini apa aja a?”
- Partisipan : “Iya kalau paling diinget mah, waktu kumpul- kumpul sama si penderita gitu, kumpul- kumpul keluarga jadi terdorong gitu semangat hidup (berkaca-kaca).”
- Peneliti : “Ketika hal itu berlangsung, suka berfikir apa sih a?”
- Partisipan : “Iya kalau senandainya sembuh gitu... (meneteskan air mata).”
- Peneliti : “Ketika aa berkeinginan untuk sembuh, aa meyakinkan dalam hatinya seperti apa?”
- Partisipan : “Semangat...”
- Peneliti : “Biasanya diaplikasikan lewat apa sih a rasa semangatnya?”

- Partisipan : “Kalau aku mah main game apa aja yang bisa buat seneng gitu, jalan- jalan apa aja, kalau sekarang lagi musim mancing... mancing, musim layangan... layangan apa aja, yang penting hati teralihkan gitu ngga kepikiran.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu dengan hal tadi itu jadi teralihkan, tapi ada hal yang suka buat aa jadi teringat atau jadi sedih itu ketika apa?”
- Partisipan : “Kondisi yang mudah lelah, kan sekarang kalau thalassemia semakin dewasa itu semakin apa ya... riskan terhadap penyakit yang lain, saya sekarang ada komplikasi gula kalau temen- temen ada yang kena hati, jantung, ada yang tulangnya keropos macem- macem.”
- Peneliti : “Berarti kalau aa sekarang komplikasinya ke sakit gula?”
- Partisipan : “Iya diabetes.”
- Peneliti : “Ketika itu perasaan aa gimana? Pada saat tahu komplikasinya ke gula.”
- Partisipan : “Tambah sedih sih, sedih... ya gimana lagi (tersenyum) pasti sedih muncul.”
- Peneliti : “Kemudian a ketika sedih itu aa lebih dekat ke siapa?”
- Partisipan : “Paling mamah aja kan bapak udah ngga ada, dari... kecil bapak udah ngga ada dari SD kelas 1 itu.”
- Peneliti : “Aa berapa bersaudara?”

- Partisipan : “Satu- satunya, karena riskan sih kalau thalassemia punya adik kakak, karena kan factor nya ini apa gen (pembawa sifat) jadi takutnya kena lagi thalassemia.”
- Peneliti : “Kemudian kalau keinginan- keinginan aa apa sih a yang paling aa inginkan/ harapan?”
- Partisipan : “Harapan pasti sembuh sih, ada obatnya, ngga ketemu sekarang buat yang... buat ade- ade mudah- mudahan ketemu obatnya.”
- Peneliti : “Terus apa lagi a?”
- Partisipan : “Ingin sembuh sih..., ngga ada lagi... apa lagi (tersenyum).”
- Peneliti : “Kegiatan aa apa aja kalau sehari- hari?”
- Partisipan : “Di rumah aja, kegiatan mah ngga pernah main kesana- kesini apa lagi kalau sekarang kalau udah masuk umur 20 tahunnan mah kondisi udah lemes.”
- Peneliti : “Perbedaannya apa sih a kalau boleh tahu ketika usia sebelum 20 tahun dan sekarang udah 20 tahunnan?”
- Partisipan : “Jangka waktu transfusinya juga cepet kan, kalau waktu bayi bisa 2 bulan 3 bulan, apalagi thalassemia minor kan kalau minor mah kaya orang normal jadi ngga kelihatan thalassemia, kalau mayor mah semakin dewasa semakin cepet, di tambah transfuse nya ada yang seminggu sekali ada yang dua minggu sekali.”
- Peneliti : “Kalau aa sekarang berapa lama?”

- Partisipan : “Kalau ini dua minggu sekali.”
- Peneliti : “Biasanya kalau sebelum transfuse apa yang suka aa rasakan?”
- Partisipan : “Pegel- pegel, lemes, linu yang ngga kuat linunya sama pusing. Lemes... kalau lemes bisa ditahan sih, jadi tulang linu kalau dulu mah ngga pernah linu- linu gitu cuma lemes doang.”
- Peneliti : “Kalau udag transfuse yang di rasakan apa?”
- Partisipan : “Kalau udah transfuse mag sih agak berkurang linu- linunya ngga kaya orang sebelum transfuse gitu.”
- Peneliti : “Kalau kondisi sampai drop aa pernah?”
- Partisipan : “Sering di rawat (tersenyum) diatas, iya karena gulanya tinggi kan belum punya alat itunya susah cek, alat ukurnya jadi ngga ke control jadi sering dirawat diatas.”
- Peneliti : “Kalau misalnya lagi dirawat, berarti mempengaruhi kegiatan aa?”
- Partisipan : “Iya.”
- Peneliti : “Seperti apa?”
- Partisipan : “Iya kalau di rumah kan di rumah aja, ngga ada kegiatan sih di rumah mah cuman kasian aja si mamah jadi kegiatannya ke ganggu kan harus ini nungguin di Rumah Sakit, itu aja.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu aa biasanya berdoa nya terkait apa?”

- Partisipan : “Kalau berdoa ya minta kesembuhan, apa ya.. permudah gitu urusan, disehatin selalu mamah utamanya si mamah biar sehat (suara bergetar dan berkaca-kaca), udah itu aja.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu perjuangan dari mamah aa itu seperti apa?”
- Partisipan : “Ngga keitung (terhitung) lagi si mamah mah dari cari uang, nganterin, si mamah semuanya kan bapak udah ngga ada dari kecil.”
- Peneliti : “Hal apa yang ingin diungkapkan ke mamah a?”
- Partisipan : “Iya sayang (berkaca- kaca) tapi suka malu.”
- Peneliti : “Kalau hubungan aa dengan teman- teman di sini bagaimana?”
- Partisipan : “Di sini mah normal- normal aja, malahan mah ada dua orang suka bareng terus tapi hari ini karena jadwalnya ngga sama jadi ngga bareng.”
- Peneliti : “Selama sakit ini, hambatan apa saja yang pernah aa rasakan?”
- Partisipan : “Kalau dalam sekolah mah, ngga ada hambatan cuman waktu control sama ini apa ujian aja suka bentrok gitu, kalau di sekolah mah waktu dulu ngga ada hambatan apa- apa, iya temen- temen juga nerima.”
- Peneliti : “Kalau ujian gitu, suka ngaruh ke tubuh ngga a?”

- Partisipan : “Suka, waktu itu suka nyusul sih karena waktu itu kan ngedrop 3 hari harus di rawat jadi nyusul 3 hari ujian itu, itu aja jadwal.”
- Peneliti : “Kalau dari kondisi tubuh ketika lagi ujian apa yang suka aa rasakan?”
- Partisipan : “Ngga kan kalau eu... sebelum ujian itu harus transfusi dulu biar fit gitu, jadi ngga ngedrop pas ujian ngga ngedrop gitu.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu suka duka apa saja yang sudah aa alami selama sakit ini?”
- Partisipan : “Suka duka mah ya... cape aja sih sebenarnya mah bulak- balik ke Rumah Sakit, cape... suka dukanya. Dan waktu dulu kan transfuse suka di Bandung kalau telat daftar aja suka di tolak.”
- Peneliti : “Di Bandung itu RSHS?”
- Partisipan : “Iya RSHS (Hasan Sadikin).”
- Peneliti : “Berapa lama a di sana?”
- Partisipan : “Kurang tahu ya... ada 8 tahun gitu ya, kan dulunya di Cipto. Udah 3 kali pindah dari Cipto karena di Cipto udah banyak udah ribuan pindah ke RSHS waktu di RSHS belum ada desferal di Cipto udah ada desferal.”
- Peneliti : “Kalau desferal itu buat?”
- Partisipan : “Buat kelasi besinya.”

- Peneliti : “Itu gimana rutin a?”
- Partisipan : “Rutin kalau di Cipto kan harus gitu, harus setiap hari jadi orang tua di Cipto itu harus bisa masang desferal ngga boleh dipasang sama suster kan udah ribuan disana mah, jadi di pinjemin alatnya di bawa ke rumah nanti isi daftaran siapa aja yang minjem, terus pindah ke RSHS belum ada desferal, kalau disini kan desferal udah di berhentiin katanya terlalu keras obatnya kalau sekarang ferifox, xz.”
- Peneliti : “Untuk aturan meminumnya bagaimana a?”
- Partisipan : “Xz yang di seduh satu kali, tapi tergantung berat badan tergantung apa ya... ada yang 1000 ml, ada yang 500, ada yang 250 gitu dosisnya.”
- Peneliti : “Kalau ke berat badan itu ngaruh ngga sih a?”
- Partisipan : “Ngaruh sih, kalau kemarin kalau lagi fit biasanya 35 kg kalau ngedrop 30 kg.”
- Peneliti : “Oh turunnya cepet?”
- Partisipan : “Iya cepet.”
- Peneliti : “Kalau naiknya cepet juga?”
- Partisipan : “Tergantung kondisi juga sih, tergantung kondisi kalau sesudah transfuse fit ngga ada apa- apa sih suka naik langsung.”

- Peneliti : “Itu untuk berat badan, kalau misalnya yang untuk perubahan yang lainnya ada ngga sih a?”
- Partisipan : “Dari obat klasii besi atau transfuse?”
- Peneliti : “Dua- duanya aja a, supaya tahu.”
- Partisipan : “Kalau transfuse paling penumpukkan zat besi sama kulit item.”
- Peneliti : “Berarti aa merasakan perubahan tersebut ke kulit?”
- Partisipan : “Iya ngerasain da dulu mah waktu kecil paling putih kata ibu (tersenyum) paling putih... selama udah transfuse kulit jadi mengitam, pertumbuhan menurun gitu.”
- Peneliti : “Ketika tahu dan merasakan hal itu, apasih yang aa rasain?”
- Partisipan : “Nggga apa- apa sih, cuman apa ya... eemm... gitu, cuman gitu aja.”
- Peneliti : “Terus a, oh iya itu dari transfuse kalau dari kelasi besi gimana a?”
- Partisipan : “Kalau kelasi besi itu buat ngancurin zat besinya, jadi di suntikin kalau desferal di suntik di bagian perut, tangan, kalau paha belum pernah sih paling di tangan sama di perut.”
- Peneliti : “Efeknya apa sih yang pernah aa rasain?”
- Partisipan : “Efeknya sih... apa itu teh euh... bukan trombosit yang 6 bulan sekali itu cek apa ya... ferritin, nah feritinnya turun.”
- Peneliti : “Oh aa sempat turun?”

- Partisipan : “Iya sempet turun kan waktu itu 13.000 diminumin aja pake XZ, desferal ngga tahu ferifox turun ke 9.000 sekarang, jadi perut ngga terlalu besar.”
- Peneliti : “Sempet aa perutnya?”
- Partisipan : “Perutnya besar, malahan ada yang anak belum dewasa perutnya udah besar udah di operasi, kalau Tn. A belum di RSHS udah di suruh sih tapi ngga mau.”
- Peneliti : “Waktu usia berapa itu?”
- Partisipan : “Waktu di anak usia berapa ya..., SD an kelas 4 kelas 3 gitu, tapi ngga jadi terus aja pake itu desferal sama XZ jadi turun, tapi desferal udah ini udah ngga di kasih, cocoknya sih pake desferal kalau Tn. A walaupun harus berjam- jam di bawa gitu (tersenyum), iya berjam- jam ada yang 8 jam, ada yang 12 jam itu teh main bola pake itu aja ngga apa- apa sambil main (tersenyum), kalau kata orang mah “itu batre apa Tn. A?” (tersenyum).”
- Peneliti : “Kemudia aa gimana menanggapi itu?”
- Partisipan : “Pada ketawa semua.”
- Peneliti : “A kan sekarang lagi covid, yang aa rasain terhadap sakit ini apa?”
- Partisipan : “Mengganggu sih, dari darah... dari darah kan kalau hari- hari biasa sebelum covid darah itu ngga pernah donor selalu tersedia disini. Paling kosong- kosongnya waktu idul fitri mau idul fitri

lebran gitu..., kalau sekarang harus bawa pendonor jadi yang donor kurang, stok juga kurang di BDRS nya itu aja.”

- Peneliti : “Yang biasa dilakuin apa sih a ketika pendonor kurang itu?”
- Partisipan : “Cari, iya cari pendonor.”
- Peneliti : “Kalau aa dari siapa?”
- Partisipan : “Kalau aa mah ngga ada sih, cocoknya sama bapak jadi keluarga aja di bawa, kalau bisa barter... barter sama golongan lain gitu.”
- Peneliti : “Berarti kalau sekarang karena covid jadi darah yang sulit ya a, kalau dulu apa sih a kendala- kendalanya?”
- Partisipan : “Banyak sih dari rujukan susah, obat ngga ada kan stok suka habis jadi ada temen punya obat ngga jadi minjem dulu gitu, suka banyak yang gitu kan sekarang mah udah pada kenal semua yang dari Bandung, dari Santosa kan di pecah belah jadi pada sharing aja kalau ada yang kekurangan obat ini ada stok minum dulu ngga papa.”
- Peneliti : “Kalau bentuk dukungan dari orang terdekat seperti apa a?”
- Partisipan : “Banyak sih.”
- Peneliti : “Contohnya seperti apa?”
- Partisipan : “Contohnya ya... dari ekonomi juga, dari semangat, dari apapun itu iya di terima aja dukungan.”

- Peneliti : “Kalau untuk ekonomi gimana?”
- Partisipan : “Uang kalau lagi kesulitan ada yang ngasih dari paman contohnya, ada yang suka ngasih minjem gitu.”
- Peneliti : “Berarti kalau untuk ekonomi sendiri, apa saja yang pernah aa rasakan selama sakit ini?”
- Partisipan : “Kalau dulu sih kurang, tapi kalau sekarang mah alhamdulillah si mamah udah punya usaha warung cukup... cukup.”
- Peneliti : “Ketika dulu itu seperti apa a?”
- Partisipan : “Kalau dulu si mamah mah buruh ternak, terus ke sawah, terus apa itu kalau bersih- bersih sawah kalau sundanya mah ngored lah (tertawa), bersih- bersih lahan gitu kalau sekarang mah alhamdulillah punya warung.”
- Peneliti : “Itukan dari keluarga, kalau dari temen- temen seperti apa a?”
- Partisipan : “Temen deket teh kalau lagi sepi suka ada yang ngajak main gitu seneng lagi (tersenyum), kan di rumah juga banyak mainan PS misalnya di undang semua temen liwet- liwetan (tersenyum) gitu ngumpul sampai sekarang juga masih cuman karena covid ini kan jadi semuanya itu kerja di luar kota jadi susah ketemu sekarang mah.”
- Peneliti : “Terus perasaannya gimana ketika ngga ketemu?”

- Partisipan : “Sedih juga sih, biasanya ngumpul- ngumpul di sebulan itu 2 kali, 3 kali sekarang sebulan juga ngga (tersenyum).”
- Peneliti : “Maaf sebelumnya a, kalau temen deket atau pacar ada?”
- Partisipan : “Ngga sekarang mah, kalau temen deket ada sih banyak sih temen cewek juga yang support tapi cuman temen doang.”
- Peneliti : “A ada hal yang ingin di samapaikan terkait sakit ini?”
- Partisipan : “Kalau mau nikah sih sebenarnya harus screening dulu, jadi cek kita itu membawa sifat thalassemia atau tidak sama pasangannya kalau satu normal itu sih tergantung mau di lanjut atau ngga nya tergantung pasangannya, tapi banyak juga sih thalassemia nikah sama thalassemia contohnya di RSHS juga ada.”
- Peneliti : “Dari sekian banyaknya oengalaman yang sudah aa rasakan ini, kalau boleh tahu harapan aa apa untuk kedepannya?”
- Partisipan : “Jangan sampai ada lagi thalassemia – thalassemia lain kasian, karena bukan cuman satu hari, dua hari, sebulan, dua bulan gitu itu seumur hidup kalau belum ada obatnya.”
- Peneliti : “Ketika aa tahu thalassemia belum ada obatnya dan harus menjalani pengobatan seumur hidup, kalau boleh di gambarkan seperti apa yang aa rasakan pada saat itu?”
- Partisipan : “Pasrah, udah ngga bisa apa lagi Allah kan ini yang beri.”
- Peneliti : “Ketika berada pada tahap pasrah itu, apa yang aa rasakan?”

Partisipan : “Motivasi, semangat sih sebenarnya. Jadi semangat hidup... karena banyak juga sih thalassemia yang bunuh diri juga karena udah ngga kuat, banyak juga yang sembuh... itu keajaiban karena kan ada contohnya itu temen di Cipto di aitu udah ngga mau lagi transfuse terus dia pesantren gitu dan ngga transfuse- transfuse ngga ada kabar ngga ada apa sembuh. Terus tetangga di kampung gitu sama, waktu itu suka bareng transfuse beberapa bulan, udah 3 bulan gitu berapa kali ketemu terus ngga ketemu- ketemu lagi pas di cari tahu kabarnya sembuh katanya ngga transfuse lagi.”

Peneliti : “Itu beberapa contoh keajaiban yang ada, tetapi ketika aa mendengar kabar temen aa yang bunuh diri atau mngakhiri hidupnya apa yang aa rasakan?”

Partisipan : “Ngeri sih ngeri, tapi jangan sampai lah ke Tn. A mah.”

PARTISIPAN : 6 (Nn. A, 23 Tahun)

KODE : PTH REC006. WAV

Peneliti : “Bagaimana pengalaman teteh selama sakit/ menderita thalassemia selama ini, atau yang teteh rasakan seperti apa?”

Partisipan : “euh... gitu (tersenyum), transfusi tiap bulan... dulu mah 2 minggu sekali sekarang udah... udah di angkat limpa jadi sebulan sekali, sempet ngga transfuse setahun pas udah di angkat jadi, sekarang mah normal sebulan sekali.”

Peneliti : “Kalau boleh tahu perasaan teteh seperti apa pada saat harus menjalani pengobatan atau transfusi secara rutin?”

Partisipan : “Perasaan..., gitu we... tapi da di terima aja we da gimana udah ngerti gini. Tapi kadang suka... ngeluh kadang, kalau memang udah cape.”

Peneliti : “Kalau boleh di gambarkan cape nya itu seperti apa teh, kalau saya boleh tahu?”

Partisipan : “(diam menangis), Iya pasti sakit gitu, suka kasihan sama mamah terus cape juga ngerasain sakit, kadang mah cape transfuse bulak balik ke Rumah Sakit. Pengen sembuh kaya orang lain gitu, normal gitu, sekolah, aktivitas normal (menangis) kalau Nn. A kan gampang cepet jadi lemes gitu.”

- Peneliti : “Ketika perasaan itu muncul, apa yang suka teteh lakukan?”
- Partisipan : “Itu aja euh... (tersenyum), eta (itu) weh.. cuma berdo'a paling ingin sembuh...”
- Peneliti : “Kemudian apalagi teh selain ingin sembuh, ketika teteh berdo'a?”
- Partisipan : “Iya..., orang tua sehat terus, terus misalkan kalau dikasih jodoh bisa kaya pengen bener- bener sayang sama Nn. A sama keluarga.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu apa keinginan terbesar teteh saat ini?”
- Partisipan : “Mau sehat aja... udah, bahagiain orang tua.”
- Peneliti : “Kemudian apalagi teh selain sehat dan bahagiain orang tua?”
- Partisipan : “Udah aja (tersenyum).”
- Peneliti : “Teh kalau boleh tahu pada usia berapa teteh mengetahui apa itu sakit thalassemia?”
- Partisipan : “Pas udah besar..., pas SD eh... SMP, umur SMP baru ngerti banyak nurut- nurut aja harus transfusi iya ikut aja kemana-mana ngga tahu apa- apa, penyakit apa itu ngga tahu... tapi tahunya harus transfusi aja gitu biar sehat biar badannya ngga lemes.”
- Peneliti : “Ketika teteh mulai mengerti terkait sakit thalassemia yang teteh derita, apa perasaan yang teteh rasakan pada saat itu?”

- Partisipan : “Iya sedih ada..., tapi ngga gimana- gimana sih harus nerima... jadi terima aja, tapi sedih mah ada.”
- Peneliti : “Ketika sedih itu sampai proses menerima, apa saja yang sudah teteh lewati?”
- Partisipan : “Alhamdulillah banyak yang support (mendukung) gitu orang tua euh... di sekitar gitu, tadinya ngerasa gimana gitu minder tapi kesini- kesini mah ngga, udah ngga banyak yang nerima, banyak yang nerima gitu suka banyak yang ngasih support (mendukung) banyak yang sayang sama Nn. A (menangis).”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu teteh tadi sempat mengatakan minder, mindernya itu seperti apa teh?”
- Partisipan : “Minder aja we, misal euh... kan dulu mah belum dioperasi perut teh gede, kulit item banget gitu, suka minder kalau sama yang lain “kenapa ceunah (gitu) Nn. A? perutnya kenapa gitu?”, susah jelasinnya kalau sama orang lain kagak ngerti kan belum tentu ngerti di jelasin juga.”
- Peneliti : “Pada saat itu apa yang teteh lakukan ketika mereka berkata seperti itu?”
- Partisipan : “Ngga papa, iya biarin aja we (tersenyum) da nanti juga kalau eh... udah biasa.”
- Peneliti : “Kalau sekarang masih suka ada yang kaya gitu teh?”

- Partisipan : “Ngga, sekarang mah banyak yang support (dukung) “sehat ya.. ceunah (katanya)” kalau lagi ke Rumah Sakit banyak yang mau nemenin gitu, tapi Nn. A nya ngga mau takut ngerepotin.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu support dari kelurga seperti apa?”
- Partisipan : “Iya... gitu we (tersenyum), jadi ngga... ngga cuek gitu sama Nn.A semuanya perhatian.”
- Peneliti : “Itu kan dari keluarga, kalau dari temen seperti apa teh?”
- Partisipan : “Kalau Nn. A lagi sakit atau apa suka jengukin atau nanya, apa itu naon (apa)... jenguk gitu atau eum... atau support (dukung) gitu doain sehat gitu.”
- Peneliti : “Itu kan dari temen- temen ya teh, kalau boleh tahu ada temen deket ngga teh seperti pacar?”
- Partisipan : “Euh... ada.”
- Peneliti : “Bentuk support nya seperti apa sih teh kalau dari pacar?”
- Partisipan : “Gitu we, sehat ya senah (katanya) gitu dengan ucapan, suka nemenin kesini juga sering, jadi sebelum... kalau mau control kan bilang dulu pasti mau nemenin gitu, kalau kenapa- kenapa langsung khawatir gitu nyariin ke rumah. Alhamdulillah sekarang ada yang nerima (tersenyum).”
- Peneliti : “Ketika mendapatkan perhatian seperti itu, kalau boleh tahu perasaan teteh seperti apa?”

- Partisipan : “Kadang terharu banget, asa (kaya) ngga percaya gitu... terharu ada yang... (menagis) ada yang nerima.”
- Peneliti : “Alhamdulillah, kemudian pacar teteh udah tahu?”
- Partisipan : “Udah kan sebelum pacaran kita jelasin, Nn. A mah gini- gini sebelum pacarana juga sempet kesini nemenin pas nginep, ngga papa senah (katanya) nerima.”
- Peneliti : “Teh kalau boleh tahu dampak apa saja yang teteh rasakan dari adanya sakit ini?”
- Partisipan : “Iya kalau aktivitas gampang cape ngga kaya orang lain kalau olahraga bisa lari- larian kalau Nn. A ngga bisa, ngerjain kerjaan rumah juga cape baru nyapu doang cape gitu, gampang drop kalau apa- apa gampang sakit gitu.”
- Peneliti : “Kalau drop biasanya apa yang suka teteh rasakan?”
- Partisipan : “Lemes, pusing aja..., jadi tidur terus (tersenyum). Sehari- hari juga ngga banyak aktivitas tidur we aja di kamar diem gitu, paling nyapu, bantu masak atau nyapu doang udah, kalau yang lain ngga kuat suka cape.”
- Peneliti : “Ketika kondisi drop itu seperti apa teh atau sampai seperti apa?”
- Partisipan : “Pernah sampai ngga bisa jalan, beberapa bulan di... mau ke air juga di gendong atawa (atau ngga) kaya ngesot gitu di dorong sama sendiri suka sakit pas berdiri ngga kuat.”

- Peneliti : “Kalau boleh tahu, hal itu terjadi karena apa?”
- Partisipan : “Ngga tau, katanya dari darah tapi ngga tau juga. Terakhir teh pas transfusi terus besokna (besoknya) ada bercak merah gitu, kirain kenapa gitu kirain sama nyamuk tapi makin kesini makin banyak, bekasnya masih ada makin besar kalau berdiri itu sakit ngga kuat itu yang terakhir teh, eh ngga ketang sama cacar air tapi itu mah sekali kan, sebelumnya itu di kaki ngga bisa jalan.”
- Peneliti : “Selain itu, apa aja teh yang pernah teteh rasakan selama sakit ini?”
- Partisipan : “Dulu pernah mata merah semua, jadi ngga ada keliatan ada putihnya semua dari darah itu juga ceunah (katanya), batuk, transfusi darah tapi batuk jadi naik sel darahnya (tersenyum). Ke sekolah... mau sekolah ada yang bilang ceunah (katanya) “Kaya hantu seunah” biarin aja we (tersenyum), pas udah itu pas mau sembuhnya darahnya turun jadi mimisan terus sampe berjam- jam idung lecet soalnya pake tisu terus, jadi kalau udah mimisan susah berhenti gitu aja kaya air mengalir.”
- Peneliti : “Perasaan teteh gimana ketika itu terjadi?”
- Partisipan : “Eum... iya gitu we, paling ya... udah pasrah aja (tersenyum) ngga papa di terima aja kalau sakit- sakit gitu.”
- Peneliti : “Kalau misalnya dari perubahan kondisi tubuh, apa saja yang selama ini teteh alami?”

- Partisipan : “Perubahan tubuh... ngga, paling dulu pas sebelum transfusi kulit item banget pas udah di operasi udah diangkat jadi mending jadi segini (menunjuk ke kulit) ngga terlalu gelap kulitnya, dulu item gara- gara itu zat besi kan di limpa, pas limpa nya udah diangkat jarak berapa bulan biasa lagi kulitnya ngga item.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu pengangkatan limpa itu di usia berapa teh?”
- Partisipan : “Lima tahun lalu, hampir lima tahun pokoknya dari usia 18 tahun.”
- Peneliti : “Ketika limpa teteh diangkat, bagaimana perasaan yang teteh rasakan saat itu?”
- Partisipan : “Emang kemauan sendiri, tadinya disuruh tapi belum mau jadi ngga ... terus kesini- kesini sakit kan limpanya kalau duduk teh atau ngga makan ngga pernah banyak suka sakit, gerak juga sakit ngga kuat... udah we sama mamah daftar dioperasi gitu minta konsultasi abis itu berani we (tersenyum) cing ah (coba ah) mau tau rasanya gimana kalau ngga ada itu yang ngegajel disini perut gitu kaya orang lain penasaran gitu biar ngga sakit, berani we ke naon (apa) operasi. Terus euh... kesini- sini enak kalau udah dioperasi, tadinya takut kan denger orang lain kalau udah dioperasi banyak yang komplikasi gitu, euh... ya ngga lama gitu... kan itu umur mah ngga ada yang tau ya... setidaknya udah... udah nyoba gitu biar ngga penasaran (tersenyum).”
- Peneliti : “Ketika ada orang yang bilang seperti itu apa yang teteh rasakan?”

- Partisipan : “Ada takut ada..., tapi... tapi ngga kuat gitu kalau terus- terusan ini ada limpa, ngga kuat jadi udah we gimana nanti yang penting nyoba aja dulu diangkat dulu.”
- Peneliti : “Perubahannya apa saja yang teteh rasakan ketika sudah diangkat?”
- Partisipan : “Ngga kaya dulu, jadi ini enakan jadi ini perutnya ngga berat gini, tapi tulang jadi bungkuk jadinya gara- gara itu kan 3 kilo besar keras deuih (juga) sebelah tapi jadi dulu mah ngga bugkuk sekarang mah bungkuk gara- gara tulangnya sih kedorong selama bertahun- tahun.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu teteh suka berdoa apa kepada Allah?”
- Partisipan : “Iya minta sembuh aja gitu, euh... orang tua biar sehat sterusnya terus... sembuh... (menangis).”
- Peneliti : “Kemudian selain itu semua, ada hal lain yang suka teteh curhakan ke Allah?”
- Partisipan : “Euh... jodoh yang sholeh aja, yang sayang sama Nn. A udah itu aja.”
- Peneliti : “Teh kalau boleh tahu hal apa yang teteh ingat selama sakit ini?”
- Partisipan : “Iya paling yang pas lagi drop nya aja gitu suka kaya ngerepotin orang sekitar terus gitu, kasian... (menangis).”
- Peneliti : “Kalau untuk hambatan, apa saja yang sudah atau pernah teteh rasakan terkait adanya sakit ini?”

- Partisipan : “Ngga ada sih cuma itu aja, cuma... euh... aktivitas aja sih yang jadi hambatan gampang cape itu yang lainnya ngga.”
- Peneliti : “Kemudian kalau untuk hal yang membuat teteh sedih selama sakit ini apa saja teh?”
- Partisipan : “Eum... banyak ngga tahu (tersenyum), ngga ada banyak ngga inget jadi ngga ada.”
- Peneliti : “Kalau begitu, ada hal yang ingin teteh samapaikan terkait sakit thalassemia ini yang selama ini teteh rasakan?”
- Partisipan : “Udah cukup aja, jangan ada yang lain gitu..., transfusi udah ini aja segini jangan ada yang baru, kalau bayi kan bakal ada yang lahir nah yang baru lahir jangan ada yang thalassemia soalnya kan kasian masih bayi, jangan sampai ada lagi.”
- Peneliti : “Teh terkait transfusi kan harus rutin, apa yang suka teteh rasakan?”
- Partisipan : “Iya kadang cape juga, harus bolak balik Rumah Sakit suntik sana suntik sini (tersenyum) sakit kan. Kadang cape... tapi kalau ngga transfusi Nn. A sendiri kan yang ngerasain gimana lemes gitu, jadi apa terpaksa (tersenyum) kesini lagi- kesini lagi transfusi, biar sehat juga biar badannya enak.”
- Peneliti : “Perubahannya apa sih teh ketika sebelum transfusi dan sesudah?”

- Partisipan : “Sebelum transfusi ya gitu lemes, pusing banyak keluhan pokoknya pas udah transfusi jadi euh... fit lagi gitu, aktivitas ngga terlalu cape enak aja gitu kalau udah transfusi ngga terlalu sering ngerasain pusing kalau sebelum transfusi kan euh... apa- apa pusing, bangun tidur pusing, mau tidur susah karena pusing gitu kalau minum obat juga kan ngga ngaruh soalnya itu mah kan kurang darah jadi pusingnya dari kurang darah bukan kurang tidur atau apa.”
- Peneliti : “Kalau obat rutin teh?”
- Partisipan : “Obat sekarang udah jarang (tersenyum), malah suka mual kalau ferifox dulu mah desferal di suntik sama nenek tiap hari, sekarang mah kalau minum ferifox suka mual jadi males... mualnya seharian gitu, kalau di minum pagi- pagi sampai malem jadi males makan males apa gitu.”
- Peneliti : “Ketika malas makan dan mual itu, ngaruh ngga teh ke berat badan teteh?”
- Partisipan : “Iya ngaruh jadi turun dari 57 Kg jadi 45 Kg, naik nya juga aga cepet kalau udah transfusi kan jadi banyak makan laper terus kan (tertawa), jadi banyak ngemil banyak makan jadi naik lagi gitu kalau udah drop terus ngulang lagi gitu.”
- Peneliti : “Berarti transfusi dan darah itu berpengaruh ya teh?”

- Partisipan : “Iya berpengaruh, sebelum transfusi males makan kadang seharian ngga makan dulu pernah sampai 3 hari karena males, jadi saking malesna (karena males nya) jadi kalau di suruh iya... iya... we (tersenyum).”
- Peneliti : “Terus apa yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Lemes we, cuma da ngga mau makan di suruh ge da ngga mau paling banyak minum aja.”
- Peneliti : “Teh dengan adanya Covid ini, apa yang teteh rasakan terkait sakit ini?”
- Partisipan : “Iya jadi susah darah, kan harus ada yang donor dulu. Dulu juga sempet telat transfusi darah gara- gara yang donor juga kan ngga tahu harus kemana, atau belum ada yang donor da takut tapi diberaniin berdua donor udah dapet itu teh darah, udah dari situ jadi tiap mau transfusi harus donor dulu yang donor susah, dari keluarga giliran bulan sekarang si Om bulan depan si Ateu gitu pada baik keluarganya alhamdulillah.”
- Peneliti : “Selain susah darah apalagi yang teteh rasakan?”
- Partisipan : “Ngga papa sih, dan Nn. A mah jarang keluar rumah jadi ngga, kalau orang lain mah kan ngga keluar rumah keluhannya, Nn. A mah da di rumah terus jadi ngga berdampak cuma itu aja darah sama kalau kesini harus daftar jadi penuh, jadi kan ranjangnya

cuma di pake dua seruangan jadi ngga bisa bertiga jadi itu harus di gilir apa bergiliran harus nunggu dua ruangan.”

Peneliti : “Teh setelah kita bercerita ini, ada hal yang ingin teteh sampaikan terkait sakit ini?”

Partisipan : “Eum... apa ya (tersenyum), euh... bisa saling support (dukung) gitu kan kata kita mah (berkaca-kaca) penting itu ya kalau... kalau misal di kuatin gitu (menangis) pengaruh ke kitanya, kalau misalkan lagi sakit euh... kalau misalkan temennya lagi sakit kasih support (dukuna) gitu biar dianya seneng gitu (menangis), kan kadang- kadang kalau ada orang yang peduli (menangis), kan misalkan punya temen yang sakit atau apa jangan gimna yah... iya kasih support (dukung) aja gitu (menangis).”

Peneliti : “Kalau sekarang Nn. A banyak yang ngaih support seperti yang teteh harapkan?”

Partisipan : “Banyak, kan sekarang ikut... ikut pengajian kaya gitu jadi ya lebih banyak temennya jadi ngerasanya gimana ya... seneng aja, kalau pas ngaji banyak temen gitu, tadinya kan di rumah aja sendiri gitu atau sama saudara paling kalau kemana- mana sekarang ikut ngaji jadi ada temen..., jadi ketemu sama si aa nya juga (tersenyum) di pengajian biar nanti maunya biar nanti terus ngaji sama- sama gitu (tersenyum).”

Peneliti : “Aamiin Ya Rabbal alamin.”

PARTISIPAN : 7 (Tn. R, 18 Tahun)

KODE : PTH REC007. WAV

Peneliti : “Coba ceritakan pengalaman aa selama sakit/ menderita thalassemia selama ini, apa saja yang aa rasakan?”

Partisipan : “Iya da dari kecil, jadi udah terbiasa we gimana da... euh... apa ya kaya yang normal aja, ngga ada beban sedikitpun.”

Peneliti : “Kalau misalnya teteh boleh tahu kan dari kecil, kalau boleh tahu aa di diagnosanya pada usia berapa?”

Partisipan : “Usia tujuh bulan katanya.”

Peneliti : “Oh pada usia tujuh bulan, kalau misalnya tahu apa itu thalassemia... sakit apa itu pas aa usia berapa?”

Partisipan : “Iya... dari kecil (tersenyum) dari umur SD.”

Peneliti : “Ketika aa tahu aa sakit thalassemia dan aa juga tahu apa itu sakit thalassemia, perasaannya itu seperti apa a?”

Partisipan : “Iya biasa, biasa da... iya mau gimana lagi.”

Peneliti : “Selain itu apa saja yang aa rasakan terkait sakit ini?”

Partisipan : “Iya yang di rasain paling kalau daya tahan cepet... iya cepet kalah dari yang biasa, terus gampang sakit... udah gitu doang.”

- Peneliti : “Kan gampang sakit ya a, kalau misalnya teteh boleh tahu apa saja yang suka aa rasakannya ke tubuh dari adanya sakit ini?”
- Partisipan : “Lemes aja, lemes...”
- Peneliti : “Selain itu, ada lagi ngga a?”
- Partisipan : “Ngga lemes aja.”
- Peneliti : “Kalau itu kan kaya yang dirasakannya, kalau untuk perubahannya sendiri yang aa rasakan ke kondisi tubuh itu apa saja dari sakit ini?”
- Partisipan : “Perubahannya paling waktu... Hb ngedrop iya lemes... kalau Hb lagi bagus mah ya... kaya biasa we kaya temen- temen gitu, kaya yang normal.”
- Peneliti : “Kalau kondisi lagi drop itu, Hb nya pernah sampai berapa a?”
- Partisipan : “Kemarin... empat terakhir paling ngedrop.”
- Peneliti : “Itu rasanya seperti apa sih a?”
- Partisipan : “Ah udah... ngga ini we... ngga karuan lemes...”
- Peneliti : “Kalau misalnya udah lemes gitu, biasanya yang suka aa bilang ke diri aa atau yang buat nguatin aa sampai bisa pada tahap dan posisi sekarang apa sih a?”
- Partisipan : “Iya... paling berdo'a we inget ke Tuhan, balik lagi da paling kalau ngga ini apa ya... iya cukup do'a we (tersenyum).”

- Peneliti : “Kalau boleh tahu bentuk do'a nya sendiri yang sering aa panjatkan itu seperti apa?”
- Partisipan : “Iya... ngedo'a sebisa kita we (tersenyum).”
- Peneliti : “Kalau itu kan do'a ya a, kalau teteh boleh tahu harapan aa sendiri apa sih a?”
- Partisipan : “Harpan mah bisa di sembuhin.”
- Peneliti : “Terus apa lagi a?”
- Partisipan : “Iya agar bisa tahan lebih lama we... Hb nya.”
- Peneliti : “Kalau untuk Hb sendiri, maksud dari tahan lebih lama itu seperti apa a?”
- Partisipan : “Euh... tahan lebih lama itu durasi kalau seminggu, dua minggu gitu, paling saya kuat dua minggu kaya gitu.”
- Peneliti : “Kalau sekarang a kan kondisi nya lagi pandemic, berdampak ngga sih a ke kondisi tubuh atau ke proses pengobatan thalassemia nya sendiri?”
- Partisipan : “Iya berdampak, berdampak sekali.”
- Peneliti : “Contohnya gimna sih a, kalau teteh boleh tahu?”
- Partisipan : “Contohnya dari ini, iya... darah susah...”
- Peneliti : “Ketika susah itu jadi apa yang dilakukan a?”

- Partisipan : “Iya harus donor..., kan orang tua dulu mah ngga donor juga ada darah sekarang mah lebih sulit.”
- Peneliti : “Kemudian ada lagi ngga a yang lainnya selain ngga ada darah?”
- Partisipan : “Ngga.”
- Peneliti : “Itu kan pas lagi masa pandemic, tapi kalau misalnya yang selama ini aa rasakan selama sakit ini dampak apa saja yang sudah aa rasakan?”
- Partisipan : “Ngga..., udah terbiasa (tersenyum).”
- Peneliti : “Kalau teteh boleh tahu kan aa bilang sudah terbiasa ya a, sampai berada pada tahap terbiasa itu apa saja atau hal apa saja yang sudah aa alamin atau lewati sampai berada pada tahap tersebut?”
- Partisipan : “Iya... paling udah terbiasa kalau... kata orang sunda mah mimisan lah, nya mimisan iya... udah biasa gitu paling lemes... iya... iya berarti Hb nya udah ini... gitu.”
- Peneliti : “Kalau mimisan itu sekarang masih a?”
- Partisipan : “Masih..., masih.”
- Peneliti : “Karena apa sih a sampai mimisan itu?”
- Partisipan : “Iya... ngga tahu suka ini we.”
- Peneliti : “Kalau misalnya sekarang yang di rasakannya mimisan saja atau ada hal yang lainnya a?”

- Partisipan : “Iya mimisan aja.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu a, dari lingkungan sekitar aa atau dari lingkungan pertemanan aa itu bagaimana atau responnya terkait sakit ini?”
- Partisipan : “Iya… mereka juga udah pada tahu… jadi kalau main ya… kan udah terbiasa juga kalau masih Hb ini mah iya normal aja main juga.”
- Peneliti : “Kalau boleh tahu, bentuk dukungan mereka ke aa itu seperti apa sih a?”
- Partisipan : “Iya paling… suka nganter kesini, iya… gitu we suka apa… nemenin.”
- Peneliti : “Ketika mereka mensupport aa seperti itu, perasaan aa bagaimana?”
- Partisipan : “Iya… bangga we.”
- Peneliti : “Kalau itu kan dari temen ya, kalau dari lingkungan keluarga sendiri bentuk support nya seperti apa?”
- Partisipan : “Iya kalau dari keluarga mah lebih- lebih (tersenyum) mesti donor kan sekarang lagi susah, iya nganter juga kesini… iya lebih perhatian juga.”
- Peneliti : “Terkait hal itu, ada yang ingin aa sampaikan untuk keluarga yang sudah memberikan aa support selama ini?”

- Partisipan : “Iya gimana... kalau di ungkapin lewat kata- kata mah susah... pasti banyak- banyak terimakasih aja.”
- Peneliti : “Perasaan aa ketika keluraga mensupport banget ke aa, itu seperti apa sih a kalau boleh di gambarkan?”
- Partisipan : “Ah... ngga tahu (tersenyum), ngga bisa.”
- Peneliti : “Oh iya ngga papa, kalau misalnya teteh boleh tahu sekarang jarak waktu transfusi yang aa lakukan itu berapa lama?”
- Partisipan : “Sekarang lagi ngedrop, paling seminggu, kadang dua minggu.”
- Peneliti : “Paling cepet itu?”
- Partisipan : “Seminggu baru- baru, sebulan ini... seminggu kadang dua minggu.”
- Peneliti : “Oh gitu. Kalau untuk perbedaanya itu gimana a untuk jangka waktu seminggu dan dua minggu yang aa rasakan?”
- Partisipan : “Perbedaannya... jadi kesini (tersenyum) lebih cepet... terus gampang lemes...”
- Peneliti : “Berarti yang paling dirasain itu lemes ya a, ketika kondisi lemas ini dampak yang aa rasain itu apa saja?”
- Partisipan : “Iya jadi keganggu ngga bisa main, ngga bisa beraktivitas...”
- Peneliti : “Kalau misalnya transfusi kan rutin ya a, kalau misalnya obat a?”
- Partisipan : “Obat ada...”

- Peneliti : “Apa a kalau boleh tahu?”
- Partisipan : “Xz...”
- Peneliti : “Itu juga sama, untuk konsumsi nya sendiri gimana a?”
- Partisipan : “Konsumsinya setiap hari, iya 1X/ Hari.”
- Peneliti : “Rutin?”
- Partisipan : “Rutin...”
- Peneliti : “Perasaannya gimana sih a, kan itu harus rutin?”
- Partisipan : “Iya... kadang suka di makan (tetawa) kadang ngga... gitu.”
- Peneliti : “Kan kadang suka di makan suka ngga, ada dampak yang di rasain ngga sih a ketika seperti itu?”
- Partisipan : “Ngga sih, paling juga ... iya ngga... ngga terlalu.”
- Peneliti : “Kalau misalnya dari rutinnya minum obat itu, yang aa rasain ke tubuh itu apa sih a kalau teteh boleh tahu?”
- Partisipan : “Jadi ngga... cuma nurunin... trombosit aja..., kalau obat itu jadi ngga ke Hb ngga ngaruh ke ini ngga ngaruh..., jadi untuk nurunin trombosit.”
- Peneliti : “Oh gitu, a dengan adanya sakit ini ada hal yang di batasi ngga?”
- Partisipan : “Ngga paling cuma... cuma ngga terlalu cape.”
- Peneliti : “Kalau misalnya kegiatan aa sehari- hari, ngapain aja?”

- Partisipan : “Kegitan paling bantu- bantu jualan... gitu.”
- Peneliti : “Selain itu apalagi a?”
- Partisipan : “Iya tidur (tertawa), makan udah (tersenyum) gitu we.”
- Peneliti : “Kalau ketika jualan gitu itu di batasi ngga a?”
- Partisipan : “Iya ngga, semaunya aja.”
- Peneliti : “Kalau untuk harapan aa kedepannya terkait sakit thalassemia ini apa?”
- Partisipan : “Iya harapannya mah cepet... sembuh aja, ngga sembuh juga di gampangkan lah akses untuk darahnya.”
- Peneliti : “Untuk akses nya sendiri untuk sepertia apa sih a?”
- Partisipan : “Iya jadi... kan pandemic ini, jadi ngga ada darah.”
- Peneliti : “Perbedaanya sebelum masa pandemic a?”
- Partisipan : “Ada selalu ada...”

- PARTISIPAN : 8 (Tn. M, 17 Tahun)
- KODE : PTH REC008. WAV
- Peneliti : “Bagaimana pengalaman ade selama selama sakit/ menderita thalassemia ini?”
- Partisipan : “Pengalaman saya saat mempunyai penyakit thalassemia, euh... ada kegiatan- kegiatan yang sedikit dibatasi seperti olahraga..., makan makanan ataupun kegiatan yang lainnya juga. Kadang juga, euh... kadang- kadang suka gampang cape gitu pas ampir (hampir) ke waktunya euh... transfusi.”
- Peneliti : “Perasaan ade seperti apa sih ketika kegiatannya di batasi?”
- Partisipan : “Euh... kadang sih... kadang iri gitu ke... orang lain..., tapi da ya gitu lah... apa boleh buat.”
- Peneliti : “Kalau teteh boleh tahu, hal apa yang menguatkan ade ketika perasaan seperti itu muncul sampai bisa seperti saat ini?”
- Partisipan : “Iya factor... setiap orang itu ada kelebihan dan ada kekurangan. Euh... menurut saya kelebihan saya itu ya... beda dengan orang lain itu saya jadi lebih eu... termotivasi sama kalau ingin mencapai sesuatu saya harus berusaha lebih keras, karena saya kan emang tidak berhenti diberkahi.”
- Peneliti : “Kalau teteh boleh tahu ade di diagnosanya pada usia berapa?”

- Partisipan : “Umur 2 tahun.”
- Peneliti : “Oh umur 2 tahun, berarti sekarang usia 17 tahun berarti udah 15 tahun ya?”
- Partisipan : “Udah 15 tahun.”
- Peneliti : “Ketika ade tahu terkait apa itu sakit thalassemia dan mulai mengerti apa itu sakit thalassemia mulai dari umur berapa?”
- Partisipan : “Usia 14 tahun...”
- Peneliti : “Ketika pertama kali tahu ternyata sakit thalassemia itu seperti ini, yang ade rasain itu seperti apa?”
- Partisipan : “Iya... cuman gimana ya... yang saya rasain ya... kadang biasa-biasa aja sih (tersenyum) da udah sering ya... terus ya... terus teh... (diam sesaat) saya intropert (tersenyum).”
- Peneliti : “Iya ngga papa de (tersenyum).”
- Partisipan : (tersenyum)
- Peneliti : “Selama 15 tahun ini, perubahan apa saja yang ade rasakan ke tubuh ade dari adanya sakit ini?”
- Partisipan : “Gampang cape, terus ya... kalau naik tangga lah kadang suka engap lah, iya... sesek ada kadang- kadang. Iya terus teh da euh... (diam) dalam kekuatan fisik juga kadang- kadang ada kurangnya gitu.”

Peneliti : “Kalau untuk kegiatan sehari- hari seperti sekolah itu ada keganggu ngga dengan adanya sakit ini?”

Partisipan : “Tidak, ngga...”

Peneliti : “Kalau ade kan pesantren berarti kegiatannya lebih banyak ya, itu gimana?”

Partisipan : “Alhamdulillah lancar...”

Peneliti : “Alhamdulillah, de sekarang kan sedang ada pandemic apa dampak yang ade rasakan terkait sakit ini?”

Partisipan : “Tidak ada, katanya sih penyakit thalassemia itu emang ngga boleh diberi vaksin kan, ngga tau sih kuat... sama virus atau ngga nya (tersenyum).”

Peneliti : “Kalau ade rutin dalam minum obatnya?”

Partisipan : “Kadang, jarang...”

Peneliti : “Kalau misalnya obat yang ade minum itu obat apa?”

Partisipan : “Xz...”

Peneliti : “Ada dampaknya ngga de dari obat itu, yang suka ade rasakan.”

Partisipan : “Kadang suka ojol- ojol (tiba- tiba) maag gitu, matak (makanya) di kadang – kadang di batasi sendiri, ngga cocok...”

Peneliti : “Kalau dari maag itu, berarti ke proses makan ngaruh?”

Partisipan : “Ngaruh...”

- Peneliti : “Seperti apa kalau misalnya boleh di gambarkan ke teteh?”
- Partisipan : “Iya kadang...., kadang mual sih pas makan teh dampaknya euh... besoknya sesudah minum obat suka mual..., suka sakit, sama lemesnya eta (itu) efek samping Xz.”
- Peneliti : “Kalau itu kan dari obat de, kalau dari transfusi sendiri yang ade rasakan seperti apa?”
- Partisipan : “Oh... kalau sesudah transfusi... iya palingan cuma campak iya... gatal- gatal terus euh... panas dingin sama iya cape paling.”
- Peneliti : “Oh gitu, itu sesudah dan selalu gitu?”
- Partisipan : “Sesudah, selalu gitu kadang.”
- Peneliti : “Itu kan sesudah transfusi, kalau sebelum apa yang suka ade rasakan?”
- Partisipan : “Seminggu menuju transfusi itu teh euh... lemes..., lemes gampang... iya gampang engap (sesak) tea biasa, ti keur pas di pasantren ge (dari pada saat di pesantren juga) da matak kadang demam yang di rasainnya juga.”
- Peneliti : “Ketika sedang di pesantren dan terjadi kondisi seperti itu, ad eke siapa?”
- Partisipan : “Ada wali asuh di sana teh, di setiap ruangan ada walinya.”

- Peneliti : “Alhamdulillah kalau gitu. Ade kalau teteh boleh tahu dukungan dari lingkungan sekitar, temen- temen di pesantren kemudian guru- guru itu seperti apa?”
- Partisipan : “Memperhatikan...”
- Peneliti : “Contohnya seperti apa kalau teteh boleh tahu?”
- Partisipan : “Iya... contoh seperti pada saat saya sakit, saya selalu di bawakan makan sama temen secara mandiri lah atau pas guru melihat saya mulai mata... mulai menguning atau lemes suka nanya kan, terus guru- guru olahraga juga sama “kalau ngga kuat, kalau cape iya udah aja gitu”.”
- Peneliti : “Alhamdulillah, perasaan ade pada saat di perhatikan seperti itu bagaimana?”
- Partisipan : “Senang.”
- Peneliti : “De perjalanan selama 15 tahun ini, pernah ada temen yang suka bicara tidak baik ke ade ngga?”
- Partisipan : “Ada beberapa...”
- Peneliti : “Kalau teteh boleh tahu, contohnya seperti apa?”
- Partisipan : “Euh paling naon nya (apa ya) ..., ah... paling menghina saya aja biasa bully lah..., tapi saya mah da sabar (tersenyum).”
- Peneliti : “Itu contohnya atau membully nya karena apa sih de?”

- Partisipan : “Karena saya kan emang terlihat kaya orang lemes kaya orang yang mabok (mabuk) seunah (katanya) (tersenyum).”
- Peneliti : “Terus ade ke mereka menanggapi nya seperti apa?”
- Partisipan : “Iya... aku mah diem aja sih, da banyak yang ngedukung.”
- Peneliti : “Ada yang ingin ade sampaikan ngga untuk orang- orang yang bilang seperti itu ke ade?”
- Partisipan : “Heemm..., ngga tau bilang apa tapi... kalau bisa jangan seperti itu... bisa jadi di masa depan atau di hari esok dia yang akan merasaknnya gitu.”
- Peneliti : “Jadi itu yang ingin ade sampaikan ke mereka. Kalau teteh boleh tahu bentuk dari dukungan keluarga ke ade seperti apa?”
- Partisipan : “Dari keluarga... ngga bisa diungkapkan sih, mereka semua emang mendukung baik dari segi pendidikan ataupun masa depan saya bebas memilih.”
- Peneliti : “Alhamdulillah, kalau misalnya ini de kan jauh dari orang tua kalau pesantren itu perasaannya gimana kan ade sakit juga?”
- Partisipan : “Perasaan saya iya... kadang euh... kadang sedikit rindu we gitu, tapi kalau rindu sih bisa di telpon... ada telpon, misalnya kalau sakit... bisa nelpon ke wali asuh minta nelpon minta apa- minta apa itu bisa.”
- Peneliti : “Biasanya apa yang suka ayah atau mamah bilang ke ade?”

- Partisipan : “Nya sing (iya semoga) sehat... we gitu.”
- Peneliti : “Kalau misalnya teteh boleh tahu keinginan ade yang terbesarnya itu apa?”
- Partisipan : “Harapan saya iya... cuman... pingin maju terus euh... punya masa depan yang cerah (tersenyum).”
- Peneliti : “Itu aja, atau ada lagi?”
- Partisipan : “Eum... masih ada semoga kedepannya obat thalassemia di temukan.”
- Peneliti : “Aamiiin ya rabbal alamin, kemudian apa sih yang ingin ade sampaikan kepada teman- teman sesama penyadang ataupun kepada masyarakat luas?”
- Partisipan : “Euh... untuk kalian para penyandang thalassemia sesulit apapun... rintangan atapun hinaan dari orang lain, ataupun yang lainnya semoga kalian tetap kuat karena Allah SWT euh...tidak... tidak membebankan orang- orang, karena semua orang itu sama... berarti kami juga para orang thalassemia memang mempunyai kedudukan yang sama dengan orang lain yang mempunyai kelebihan dari segi fisik ataupun intelektualnya asalkan kita berusaha... insya allah kita akan dapat menuainya itu aja.”

- Peneliti : “Kemudian kalau teteh boleh tahu, itu kan keinginan dan harapan ade ya, kalau untuk do'a sendiri biasanya ade berdo'a apa ke Allah SWT?”
- Partisipan : “Iya semoga lancar untuk kedepannya euh... dari segi aktivitas tidak mudah cape, tidak mudah iya engap (sesak) tea naon (apa) lah terus teh... berdo'a ya... iya semoga sehat.”
- Peneliti : “Aamiin, ade kana de pesantren kalau Susana di pesantren itu membuat ade merasa seperti apa?”
- Partisipan : “Iya, sejujurnya saya sih kurang suka keramaian, kadang ya... pas pertama kali adaptasi cape... cape banget, tapi... semakin kesini makin kesini- kesini saya mulai berubah, alhamdulillah dari tertutup mulai terbuka sedikit- demi sedikit karena teman- teman pada baik di sana.”
- Peneliti : “Alhamdulillah, berarti ade berubah menjadi lebih baik ya.”
- Partisipan : “Iya...”
- Peneliti : “Ade, kan sekarang masih kelas 11 nah untuk kedepannya itu mau seperti apa?”
- Partisipan : “Lanjut ke Universitas, lanjut kuliah... UIN.”
- Peneliti : “Jurusan apa?”
- Partisipan : “Jurusan PAI.”

- Peneliti : “Motivasi nya apa de, kalau teteh boleh tahu?”
- Partisipan : “Iya... inti na (intinya) mah, iya kumaha nya saya kagum oge (juga) ke guru meskipun mereka di belakang selalu kadang – kadang ada yang ngatain tapi... terus ya kadang – kadang juga ada yang ngatain euh... di bully lah di belakang tapi mereka juga tetap tegar... kuat hate (hati) lah ya guru mah matak (makanya) saya belajar.”
- Peneliti : “Kalau begitu semoga cita- citanya terkabul ya. Kemudian de selama sakit ini kana de menjalani pengobatan secara rutin, nah yang ada rasakan itu seperti apa?”
- Partisipan : “Cape... cuma cape sih ya, cuma harus gimana lagi seandainya bisa 2 bulan atau 3 bulan sekali, pake herbal atau apa juga kadang-kadang gitu.”
- Peneliti : “Pernah ngga de sampai pada kondisi drop?”
- Partisipan : “Kondisi drop cuma sekali waktu kecil.”
- Peneliti : “Hambatan atau dampak apa saja yang ade rasakan akibat adanya sakit ini?
- Partisipan : “Iya kadang orang lain, temen- temen atau keluarga terlalu membatasi padahal saya ingin gitu, tapi da emang (iya gitu) gara-gara ada penyakitnya terus eu... nya (iya) cape lah, mempengaruhi di kehidupan udah seperti itu aja.”
- Peneliti : “Berarti ade ingin menunjukkan sebenarnya ya?”

Partisipan : “Bahwa saya bisa.”

Peneliti : “Dan ade udah coba buat buktiin itu?”

Partisipan : “Alhamdulillah udah.”

Peneliti : “Kemudian respon dari yang lainnya seperti apa?”

Partisipan : “Iya cuman bisa “wih... bisa hebat lah, bisa ranking 2 gitu.”

Peneliti : “Pada saat itu perasaan ade seperti apa?”

Partisipan : “Iya seneng, eh atuh.”

Lampiran VII

ANALISA DATA PENELITIAN PENGALAMAN REMAJA DENGAN THALASSEMIA MAYOR DI RSUD MAJALAYA KABUPATEN BANDUNG

PERNYATAAN	KATEGORI	SUB TEMA	TEMA
<p>“Ya sangat apa... sangat terkejut aja, terkejutnya apa... ngga nyangka gitu terus mau nolak ya gimana” (P1)</p> <p>“Emmm... ngga mau nerima aja, aku punya penyakit kaya gini... ngga mau.” (P3)</p>		Menolak (<i>Denial</i>)	Respon
<p>“Kesel...., (tatapan kosong dan memainkan tangan) kesel banget cape.” (P2)</p> <p>“Pokoknya hidup itu ngga euh... seakan- akan ngga mau hidup aja udah sampai sini aja.” (P3)</p>		Marah (<i>Anger</i>)	Berduka
<p>“Nya (iya), di jalani... di jalani aja.” (P4)</p> <p>“Iya nerima aja perasaan mah karena udah gimana lagi gitu ya, udah jalannya gitu ngga ada yang disesali, cuma agak apa ya... (berkaca-kaca).” (P5)</p>		Menerima (<i>Acceptance</i>)	

“Perasaan..., gitu we... tapi da di terima aja we da gimana udah ngerti gini. Tapi kadang suka... ngeluh kadang, kalau memang udah cape.” (P6)

“Iya da dari kecil, jadi udah terbiasa we gimana da... euh... apa ya kaya yang normal aja, ngga ada beban sedikitpun.” (P7)

“Iya... cuman gimana ya... yang saya rasain ya... kadang biasa-biasa aja sih (tersenyum) da udah sering ya... ” (P8)

“Ya gimana gitu... sedih banget pas ketahuan kaya gitu.” (P1)

Sedih Dampak

“Ya pasti sedih... (berkaca-kaca).” (P3)

Psikologis

“Perasaannya mah, nya (iya) sedih we... ” (P4)

“Tambah sedih sih, sedih... ya gimana lagi (tersenyum) pasti sedih muncul.” (P5)

“Iya sedih ada..., tapi ngga gimana- gimana sih harus nerima... jadi terima aja, tapi sedih mah ada.” (P6)

“Kaya mandang fisik kaya gitu, jadi di sepelekan terus di tersisihkan kalau di temen- temen.” (P1)

Merasa

“Malah orang tuanya bilang udah lah jangan main sama Nn. V (menagis) Nn. V itu... punya penyakit katanya, nanti tertular katanya sedangkan ini penyakit kan ngga menular gitu, kenapa sih harus gini... (menangis).” (P3)

disepelekan

“Euh... dikatain pendek, kecil, terus teh... kalau yang merhatiin mah sesama yang punya penyakit... ada yang sakit mata, ada yang asma.” (P4)

“Iya seperti... cckk... ah si Tn. A mah ceunah (katanya) suka bolak- balik ka Rumah Sakit ceunah (katanya) sakit- sakitan mulu.” (P5)

“Ke sekolah... mau sekolah ada yang bilang ceunah (katanya)

“Kaya hantu seunah” biarin aja we (tersenyum).” (P6)

“Karena saya kan emang terlihat kaya orang lemes kaya orang yang mabok (mabuk) seunah (katanya) (tersenyum).” (P8)

“Pengennya sih di setiap berdoa teh pengen ada yang ngertiin gitu biar pada ngerti biar tahu... ngerasain gimana rasa... apa yang dirasain aku teh.” (P1)

“Eum... apa ya (tersenyum), euh... bisa saling support (dukung) gitu kan kata kita mah (berkaca-kaca) penting itu ya kalau... kalau misal di kuatin gitu (menangis) pengaruh ke kitanya.” (P6)

Ingin dimengerti

“Iya ngga enak aja, kok yang lain sih bisa gitu yah... kok aku malah gini... ngga enak (sedih).” (P3)

“Euh... kadang sih... kadang iri gitu ke... orang lain..., tapi da ya gitu lah... apa boleh buat.” (P8)

Iri

“Di rumah aja, euh... duka (ngga tahu) asa malu teu pararuguh... (tidak enak).” (P4)

“Minder aja we, misal euh... kan dulu mah belum dioperasi perut teh gede, kulit item banget gitu, suka minder kalau sama yang lain “kenapa ceunah (gitu) Nn. A? perutnya kenapa gitu?” (P6)

Minder

“Iya... kadang suka di makan (tertawa) kadang ngga... gitu.” (P7)

Bosan

“Cape... cuma cape sih ya, cuma harus gimana lagi seandainya bisa 2 bulan atau 3 bulan sekali, pake herbal atau apa juga kadang-kadang gitu.” (P8)

“Ngga, ngan (cuma) ade nya aja yang takut...” (P4)

Takut

“Tadinya takut kan denger orang lain kalau udah dioperasi banyak yang komplikasi gitu, euh... ya ngga lama gitu... kan itu umur mah ngga ada yang tau ya... setidaknya udah... udah nyoba gitu biar ngga penasaran (tersenyum).” (P6)

“Kalau yang sering banget mah pusing.” (P1)

Pusing

Gangguan

Dampak

“Pusing aja, jadi pusing lemes...” (P3)

“Yang paling dirasain euh... kumahanya pusing.” (P4)

Sirkulasi

Biologis

“Pusing, terus suka kalau lagi main misalnya kalau kecil waktu kecil kalau tiba-tiba pusing... gitu.” (P5)

“Sebelum transfusi kan euh... apa-apa pusing, bangun tidur pusing, mau tidur susah karena pusing gitu.” (P6)

“Cuman (hanya saja) pas kelas satu SD kalau mikir teh sering mimisan, kalau mikir sedikit teh berdarah gitu keuna (terkena buku teh mimisan.” (P1)

Mimisan

“Suka mimisan kalau kebanyakan mikir teh.” (P4)

“Pas udah itu pas mau sembuhnya darahnya turun jadi mimisan terus sampe berjam-jam idung lecet soalnya pake tisu terus, jadi kalau udah mimisan susah berhenti, gitu aja kaya air mengalir.” (P6)

“Iya... paling udah terbiasa kalau... kata orang sunda mah mimisan lah, nya (iya) mimisan ya...” (P7)

“Hb nya kurang... kurangnya teh banget, jadi di transfusi dari semenjak itu setiap sebulan sekali Hb nya terus mengurang gitu, karena ngga tau kenapa gitu aneh.” (P1)

Anemia

“Ngerasa drop aja badan itu, terus pas cek Hb emang udah rendah.” (P3)

“Mau tidur susah karena pusing gitu kalau minum obat juga kan ngga ngaruh soalnya itu mah kan kurang darah jadi pusingnya dari kurang darah bukan kurang tidur atau apa.” (P6)

“Perubahannya paling waktu... Hb ngedrop iya lemes....” (P7)

“Sama lemes juga.” (P1)

Lemas

Kelemahan Fisik

“Iya itu fisik lemah kan...” (P2)

“Lemes, jalan ke depan aja udah lemes.” (P3)

“Nya (iya) kalau lari ya takut jatoh, lemes.” (P4)

“Lemes... kalau lemes bisa ditahan sih.” (P5)

“Sebelum transfusi ya gitu lemes.” (P6)

“Terus gampang lemes...” (P7)

“Seminggu menuju transfusi itu teh euh... lemes..., lemes gampang...” (P8)

“Terus badan jadi semakin melemah sekarang mah, jadi ngga kuat beraktivitas lebih.” (P1)

Penurunan Aktivitas

“Lemes, jalan ke depan aja udah lemes (menunjuk ke arah pintu ruangan), udah... besoknya langsung transfusi.” (P3)

“Nya kalau lari ya takut jatoh, lemes, nya terus kalau waktu itu juga mau hujan nah tapi masih main, nya izin pulang dulu ke temen terus di anterin.” (P4)

“Di rumah aja, kegiatan mah ngga pernah main kesana- kesini apa lagi kalau sekarang kalau udah masuk umur 20 tahunnan mah kondisi udah lemes.” (P5)

“Iya kalau aktivitas gampang cape ngga kaya orang lain kalau olahraga bisa lari- larian kalau Nn. A ngga bisa, ngerjain kerjaan rumah juga cape baru nyapu doang cape gitu, gampang drop kalau apa- apa gampang sakit gitu.” (P6)

“Iya jadi keganggu ngga bisa main, ngga bisa beraktivitas... ” (P7)

“Euh... ada kegiatan- kegiatan yang sedikit dibatasi seperti olahraga..., makan- makanan ataupun kegiatan yang lainnya juga.” (P8)

“Udah apalagi kalau sampai nyuci terlalu banyak ya cape banget sampai apa... sampai kepala sakit gitu.” (P1)

Capek

“Cape... (mata berkaca- kaca dan memainkan tangan).” (P2)

“Cuman ya ngerasa cape ada ya... ” (P3)

“Euh... kalau di sekolah euh... capek... ” (P4)

“Cape aja sih sebenarnya mah bulak- balik ke Rumah Sakit, cape... suka dukanya.” (P5)

“Aktivitas aja sih yang jadi hambatan gampang cape itu yang lainnya ngga.” (P6)

“Kadang juga, euh... kadang- kadang suka gampang cape gitu pas ampir (hampir) ke waktunya euh... transfusi.” (P8)

<p>“Sama mual gitu...” (P1)</p> <p>“Mual sering.” (P2)</p> <p>“Obat sekarang udah jarang (tersenyum), malah suka mual kalau ferifox dulu mah desferal di suntik sama nenek tiap hari, sekarang mah kalau minum ferifox suka mual jadi males... mualnya seharian gitu.” (P6)</p> <p>“Iya kadang...., kadang mual sih pas makan teh dampaknya euh... besoknya sesudah minum obat suka mual...” (P8)</p>	Mual	Gangguan pemenuhan nutrisi
<p>“Kadang kalau makan juga ngga terlalu nafsu.” (P1)</p> <p>“Takut kembung perut..., kalau makan pas lagi ngga mood mah.” (P4)</p> <p>“Sebelum transfusi males makan, kadang seharian ngga makan, dulu pernah sampai tiga hari karena males, jadi saking malesna (karena sangat malas) jadi kalau di suruh iya... iya... we (tersenyum).” (P6)</p> <p>“Kadang suka ojol- ojol (tiba- tiba) maag gitu, matak (makanya) di kadang – kadang di batasi sendiri, ngga cocok...” (P8)</p>	Tidak nafsu makan	
<p>“Kadang kalau sampai kecapean teh kepala sakit terus badan sakit semua kaya ngga bertenaga gitu.” (P1)</p> <p>“Tulang eh... sendi- sendi sakit kan.” (P2)</p> <p>“Pegel- pegel yang paling di rasain mah.” (P4)</p> <p>“Jadi tulang linu kalau dulu mah ngga pernah linu- linu gitu cuma lemes doang.” (P5)</p>	Nyeri otot	Nyeri

<p>“Makanya berat badan ngga naik- naik.” (P1)</p> <p>“Kemarin naik 45 kg sekarang turun lagi.” (P3)</p> <p>“Ngaruh sih, kalau kemarin kalau lagi fit biasanya 35 kg kalau ngedrop 30 kg.” (P5)</p>	Berat badan turun badan	Perubahan berat badan
<p>“Terus perut teh buncit...” (P1)</p> <p>“Perutnya besar.” (P5)</p> <p>“Udah we sama mamah daftar dioperasi gitu minta konsultasi abis itu berani we (tersenyum) cing ah (coba ah) mau tau rasanya gimana kalau ngga ada itu yang ngeganjal disini perut gitu kaya orang lain penasaran gitu biar ngga sakit, berani we ke naon (apa) operasi.” (P6)</p>	Perut buncit	Perubahan Kondisi Tubuh
<p>“Badan kecil gitu kaya ah... pokoknya aneh banget we...” (P1)</p> <p>“Euh... kepikiran eta (itu) eh... kalau dewasa mah ngga mungkin..., pasti tumbuh lagi, kalau dewasa mah.” (P4)</p> <p>“Kalau dari kondisi tubuh ya... terhambat pertumbuhannya. Sejak SD kelas 1, jadi tinggi badan itu ngga... ngga secepet kaya anak- anak biasanya jadi pendek... gitu.” (P5)</p>	Pertumbuhan terhambat	
<p>“Cuman (hanya saja) sekarang mah jadi kering kan keseringan transfusi jadi item jadi kurang sehat we gitu kulitnya.” (P1)</p> <p>“Tadinya kan kulit biasa aja kan ya, ngga item kaya gini... kok sekarang jadi item.” (P3)</p> <p>“Iya ngerasain da dulu mah waktu kecil paling putih kata ibu (tersenyum) paling putih... selama udah transfuse kulit jadi menghitam.” (P5)</p> <p>“Perubahan tubuh... ngga, paling dulu pas sebelum transfusi kulit item banget pas udah di operasi udah diangkat jadi mending</p>	Perubahan warna kulit	

jadi segini (menunjuk ke kulit) ngga terlalu gelap kulitnya, dulu item gara-gara itu zat besi kan di limpa, pas limpa nya udah diangkat jarak berapa bulan biasa lagi kulitnya ngga item.” (P6)

“Terus mata jadi kuning.” (P3)

Mata Kuning

“Saya mulai mata... mulai menguning.” (P8)

“Ya... kan semakin gede semakin sadar, kalau mukjizat ada... (menangis dan tidak bisa berkata-kata).” (P2)

Pasrah

Dampak

“Pasrah, udah ngga bisa apa lagi Allah kan ini yang beri.” (P5)

Spiritual

“Di terima we, di syukuri aja” (P4)

“Eum... iya gitu we, paling ya... udah pasrah aja (tersenyum) ngga papa di terima aja kalau sakit-sakit gitu.” (P6)

“Ya itu aja cuman (hanya) kesabaran aja, harus sering istighfar aja sama kesabarannya nyabarin diri sendiri aja gitu.” (P1)

Sabar

“Ya sabar aja... (memainkan tangan)” (P2)

“Di sabarin aja...” (P4)

“Tapi saya mah da sabar (tersenyum).” (P8)

“Ya tetep dengan berdoa di setiap waktu.” (P1)

Peningkatan

“Iya semangat, banyakin doa aja.” (P2)

“Kalau berdoa ya minta kesembuhan, apa ya... permudah gitu urusan, disehatin selalu mamah utamanya si mamah biar sehat (suara bergetar dan berkaca-kaca), udah itu aja.” (P5)

Berdoa

“Itu aja euh... (tersenyum), eta (itu) weh... cuma berdo'a paling ingin sembuh...”

(P6)

“Iya... paling berdo'a we inget ke Tuhan, balik lagi da paling kalau ngga ini apa ya... iya cukup do'a we (tersenyum).” (P7)
“Terus teh... berdo'a ya... iya semoga sehat.” (P8)

“Transfusi darah cuman (hanya) dapet beberapa tahun, da udah we karena ngga ada biaya gitu.” (P1)

“Pas orang tua ngga punya uang buat pengobatan (menangis dan suara terbata-bata).” (P2)

“Uang kalau lagi kesulitan ada yang ngasih dari paman contohnya, ada yang suka ngasih minjem gitu.” (P5)

Kekurangan biaya

Dampak

Ekonomi

“Kadang terus disemangatin kalau lagi nangis juga, kalau lagi apa- apa suka minta maaf gitu ngga bisa bantu... karena kan udah tua juga.” (P1)

“Orang tua selalu bilang mukjizat mah ada, jangan nyerah aja.” (P2)

“Udah mau berjuang kalau ngga ada darah, mamah sama papah suka berusaha gitu, sekuat tenaga dia buat ngadain darah buat aku, buat nyambung hidup aku, ngga ada kata lelah” (meneteskan air mata) (P3)

“Nya (iya) kalau... harus semangat makan.” (P4)

“Ngga keitung (terhitung) lagi si mamah mah dari cari uang, nganterin, si mamah semuanya kan bapak udah ngga ada dari kecil.” (P5)

“Alhamdulillah banyak yang support (dukung) gitu orang tua euh... di sekitar gitu, tadinya ngerasa gimana gitu minder tapi kesini-kesini mah ngga, udah ngga banyak yang nerima, banyak

Dukungan

Sumber dan

Keluarga

Bentuk

Dukungan

yang nerima gitu suka banyak yang ngasih support (dukung) banyak yang sayang sama Nn. A (menangis).” (P6)

“Iya kalau dari keluarga mah lebih- lebih (tersenyum) mesti donor kan sekarang lagi susah, iya nganter juga kesini... iya lebih perhatian juga.” (P7)

“Dari keluarga... ngga bisa diungkapkan sih, mereka semua emang mendukung baik dari segi pendidikan ataupun masa depan saya bebas memilih.” (P8)

“Paling kalau lagi punya pacar ya pacar yang selalu ngasih semangat kalau lagi kaya gimana... suka bilang udah jangan di dengerin...” (P1)

“Pas ngga ada darah, ngga ada darah mereka cek..., cek golongan darah tapi ngga sama, terus kalau ngga ada yang nganter atau yang nunggu ikut.” (P2)

“Dukungannya banyak banget, ya pokoknya harus sabar harus ikhlas katanya ngga papa lah Nn.V kaya gini juga, yang penting semangat hidupnya ngga boleh ngeluh... kaya gitu.” (P3)

“Nya (iya) ..., dukung semangat we... harus makan, sama guru tahfidz juga di semangatin.” (P4)

“Iya kalau paling diinget mah, waktu kumpul- kumpul sama si penderita gitu, kumpul- kumpul keluarga jadi terdorong gitu semangat hidup (berkaca-kaca).” (P5)

“Gitu we, sehat ya senah (katanya) gitu dengan ucapan, suka nemenin kesini juga sering, jadi sebelum... kalau mau control kan bilang dulu pasti mau nemenin gitu, kalau kenapa- kenapa langsung khawatir gitu nyariin ke rumah. Alhamdulillah sekarang ada yang nerima (tersenyum).” (P6)

Dukungan orang

terdekat

“Iya paling... suka nganter kesini, iya... gitu we suka apa... nemenin.” (P7)

“Iya... contoh seperti pada saat saya sakit, saya selalu dibawakan makan sama temen secara mandiri lah atau pas guru melihat saya mulai mata... mulai menguning atau lemes suka nanya kan, terus guru- guru olahraga juga sama kalau ngga kuat, kalau cape iya udah aja gitu.” (P8)

“Kadang mengeluh juga sih apalagi kalau lagi kekosongan darah.” (P1)

“Sekarang- sekarang aja akibat adanya covid kan, terus darah ngga ada.” (P2)

“Ngga ada darah.” (P3)

“Dari darah... dari darah kan kalau hari- hari biasa sebelum covid darah itu ngga pernah donor selalu tersedia disini. Paling kosong- kosongnya waktu idul fitri, mau idul fitri lebran gitu..., kalau sekarang harus bawa pendonor jadi yang donor kurang, stok juga kurang di BDRS (Bank Darah Rumah Sakit) nya itu aja.” (P5)

“Iya jadi susah darah, kan harus ada yang donor dulu. Dulu juga sempet telat transfusi darah gara- gara yang donor juga kan ngga tahu harus kemana, atau belum ada yang donor da takut tapi diberaniin berdua donor udah dapet itu teh darah, udah dari situ jadi tiap mau transfusi harus donor dulu yang donor susah, dari keluarga giliran bulan sekarang si Om bulan depan si Ateu gitu pada baik keluarganya alhamdulillah.” (P6)

“Iya jadi... kan pandemic ini, jadi ngga ada darah.” (P7)

Darah tidak ada

Hambatan -

hambatan

<p>“Pengen sembuh gitu, pengen sembuh total aja.” (P1)</p> <p>“Yaitu bisa sembuh...” (P2)</p> <p>“Harapannya..., iya pengen sembuh aja kaya yang lainnya” (P3)</p> <p>“Pengen sembuh...” (P4)</p> <p>“Iya kalau senandainya sembuh gitu... (meneteskan air mata).” (P5)</p> <p>“Pengen sembuh kaya orang lain gitu, normal gitu, sekolah, aktivitas normal (menangis) kalau Nn. A kan gampang cepet jadi lemes gitu.” (P6)</p> <p>“Iya harapannya mah cepet... sembuh aja, ngga sembuh juga di gampangkan lah akses untuk darahnya.” (P7)</p> <p>“Eum... masih ada semoga kedepannya obat thalassemia di temukan.” (P8)</p>	Sembuh harapan	Harapan - harapan
<p>“Pokoknya pengen ngebuktiin aja we sama yang udah kaya gitu teh bahwa aku teh bisa sama kaya yang lain.” (P1)</p> <p>“Ya ngga bilang apa- apa cuman tunjukkin we...” (P2)</p> <p>“Terus Nn.V pengen ngebuktiin kalau pun Nn.V sakit kaya gini Nn.V bisa kaya mereka.” (P3)</p> <p>“Iya kadang orang lain, temen- temen atau keluarga terlalu membatasi padahal saya ingin gitu, tapi da emang (iya gitu) gara-gara ada penyakitnya terus eu... nya (iya) cape lah..., mempengaruhi di kehidupan udah seperti itu aja.” (P8)</p>	Membuktikan	
<p>“Ya suka gitu we, pengen positif pengen kerja... pengen kerja... itu selalu yang mau... yang dipikirin itu.” (P1)</p> <p>“Sekarang pengen kerja.” (P2)</p> <p>“Nn. V juga pengen jadi guru semoga aja ya... tercapai...” (P3)</p>	Bekerja	

“Semoga aja... keinginan mah pengen punya jodoh.” (P1) Menikah

“Euh... jodoh yang sholeh aja, yang sayang sama Nn. A udah itu aja.” (P6)

“Keinginan..., ngebahagiain mamah” (P3) Membahagiakan

“Euh... pingin sukses, pingin ngebahagiain... orang tua.” (P4)

“Mau sehat aja... udah, bahagiain orang tua.” (P6) orang tua

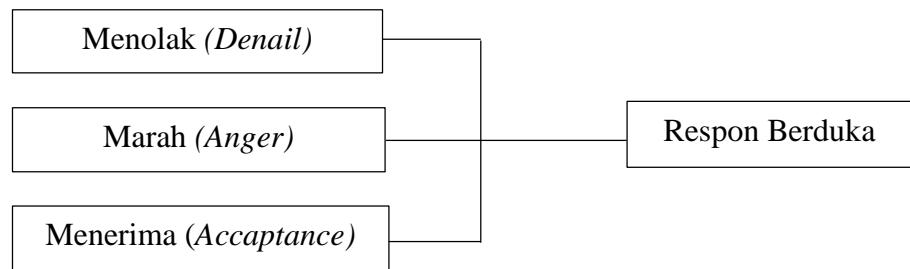
“Udah cukup aja, jangan ada yang lain gitu..., transfusi udah ini aja segini jangan ada yang baru, kalau bayi kan bakal ada yang lahir nah yang baru lahir jangan ada yang thalassemia soalnya kan kasian masih bayi, jangan sampai ada lagi.” (P6) Untuk sesama penyandang

“Euh... untuk kalian para penyandang thalassemia sesulit apapun... rintangan atapun hinaan dari orang lain, ataupun yang lainnya semoga kalian tetap kuat karena Allah SWT euh...tidak... tidak membebankan orang- orang, karena semua orang itu sama... berarti kami juga para orang thalassemia memang mempunyai kedudukan yang sama dengan orang lain yang mempunyai kelebihan dari segi fisik ataupun intelektualnya asalkan kita berusaha... insya allah kita akan dapat menuainya itu aja.” (P8)

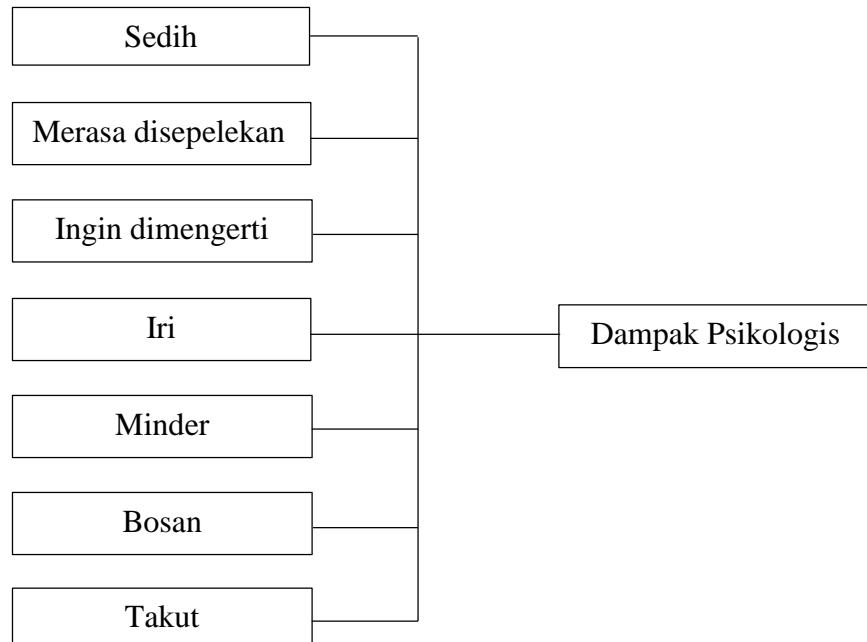
Lampiran VIII

BAGAN TEMA DAN SUB TEMA DARI SEMUA PARTISIPAN

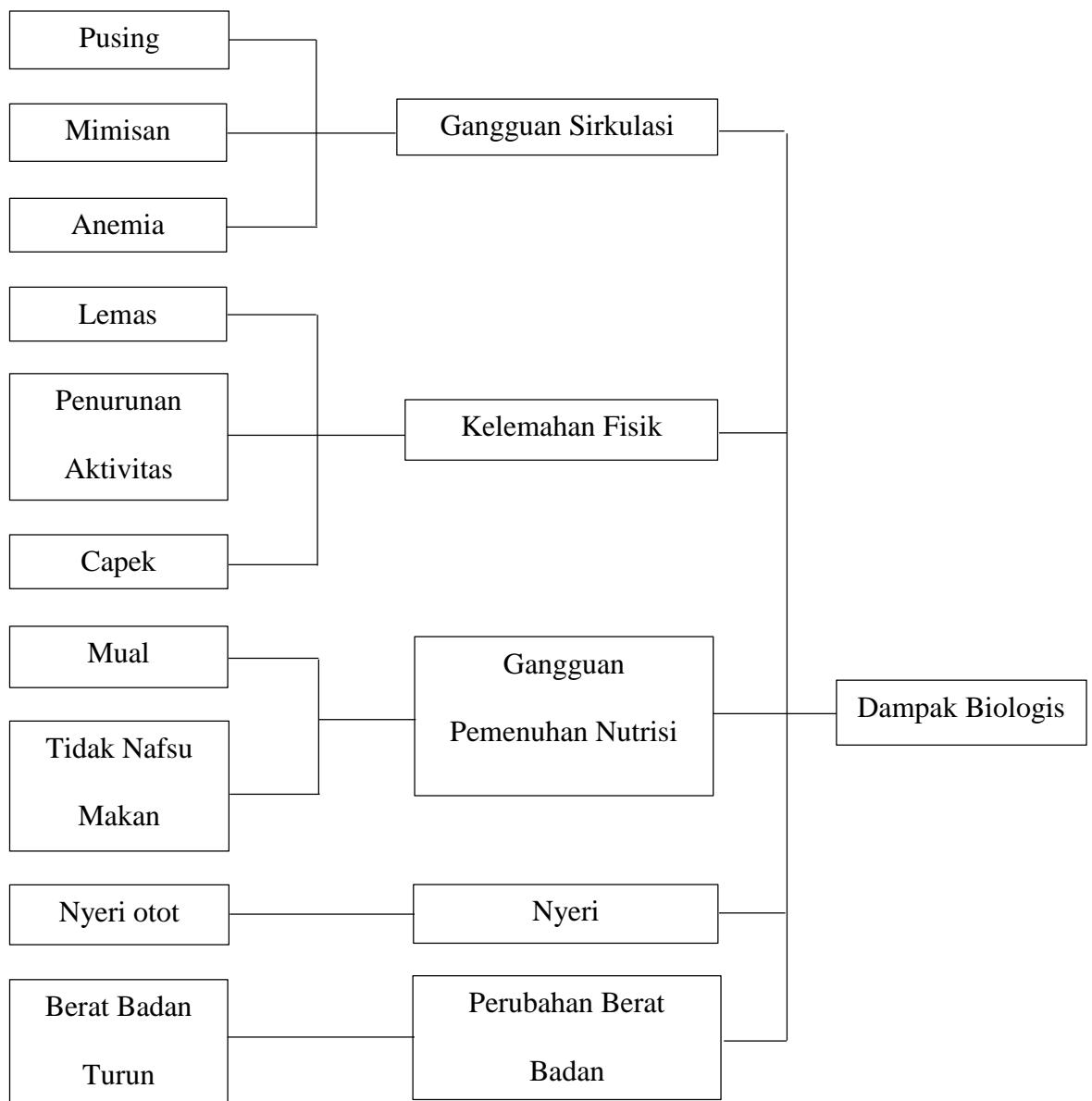
BAGAN TEMA 1 : RESPON BERDUKA



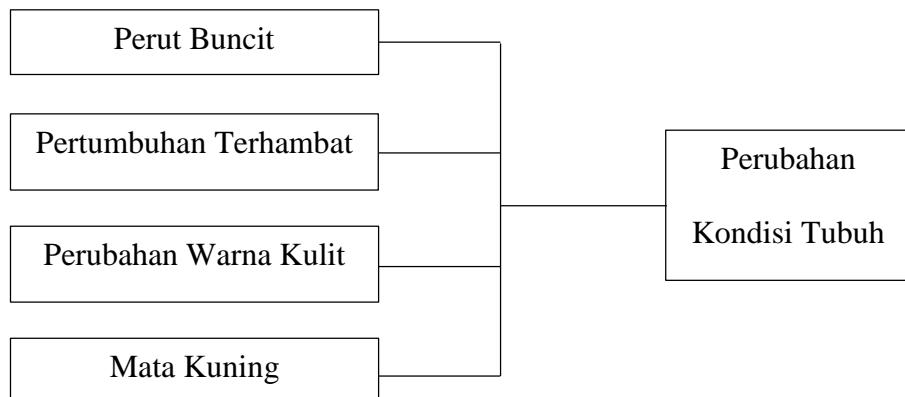
BAGAN TEMA 2 : DAMPAK PSIKOLOGIS



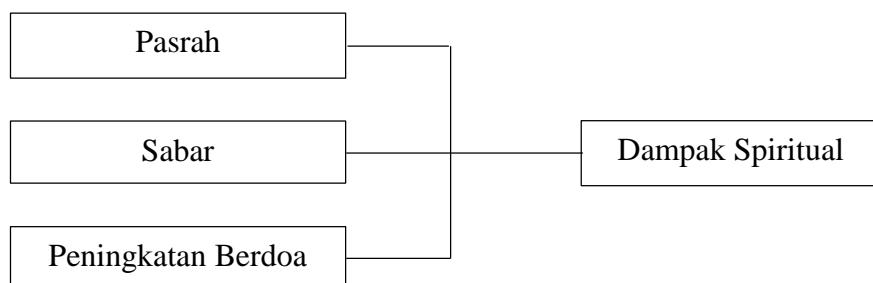
BAGAN TEMA 3 : DAMPAK BIOLOGIS



BAGAN TEMA 4 : PERUBAHAN KONDISI TUBUH



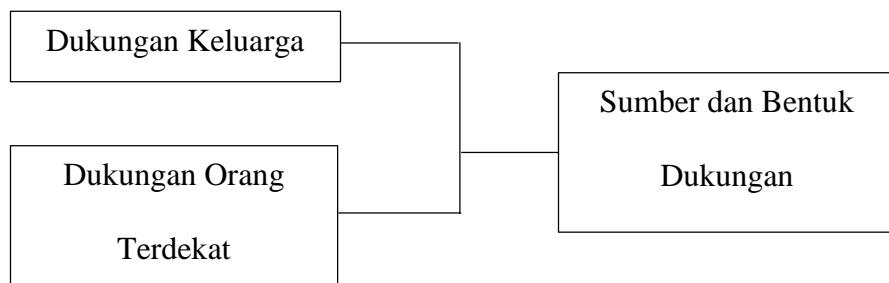
BAGAN TEMA 5 : DAMPAK SPIRITUAL



BAGAN TEMA 6 : DAMPAK EKONOMI



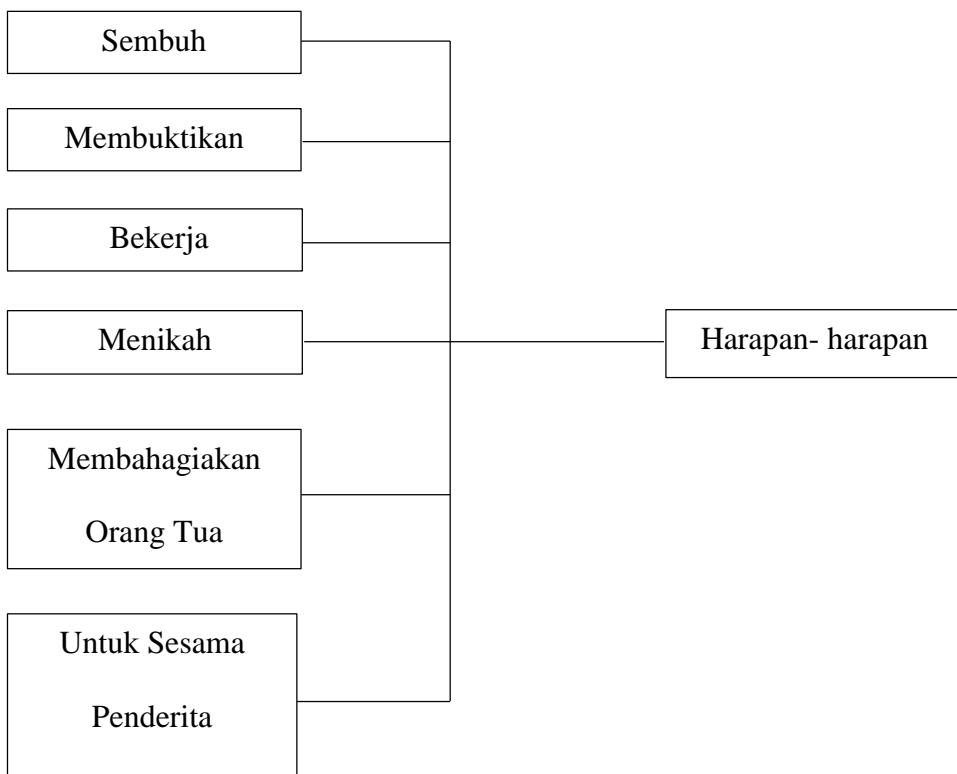
BAGAN TEMA 7 : SUMBER DAN BENTUK DUKUNGAN



BAGAN TEMA 8 : HAMBATAN – HAMBATAN



BAGAN TEMA 9 : HARAPAN – HARAPAN



Lampiran IX

Dokumentasi Informed Consent dan Wawancara Partisipan





Lampiran X

CATATAN BIMBINGAN SKRIPSI

Nama Mahasiswa : Resti Rahmawati
Judul Skripsi : Pengalaman Remaja Dengan *Thalassemia* Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung
Pembimbing : Yuyun Sarinengsih, S.Kep., Ners., M.Kep

NO	HARI/ TANGGAL	CATATAN PEMBIMBING	PARAF PEMBIMBING
1.	11/ 02/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Latar belakang berdasarkan pengalaman klien• Wawancara dihapus• (-) Pembahasan <i>Thalassemia</i>	
2.	04/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Cek untuk latar belakang• Untuk BAB 2 kaji sesuai tema	
3.	10/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Pada pernyataan partisipan lebih dipersingkat dan ambil kata inti yang disampaikan• Tulis terkait pernyataan partisipan di bawahnya	
4.	11/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Pengalaman orangtua dan anak <i>thalassemia</i> + jurnal setelah pernyataan anak• Perubahan + di belakang	

5.	17/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • BAB 2 tambahkan judul baru, pengalaman orang tua merawat anak thalassemia dari teori atau jurnal • Buat BAB 3 	
6.	18/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Buat draf lengkap • Persiapan Up sambil bimbingan ke pembimbing 2 • Acc 	
7.	03/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Untuk memudahkan penelitian maka, penelitian tetap kualitatif tetapi partisipan/ sampelnya diubah menjadi remaja dan untuk tempatnya juga diubah menjadi Kabupaten Bandung • Buat BAB 1- 3 dan kirimkan ke Ibu juga pembimbing 2 	
8.	11/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Revisi BAB 1 • Tambahkan materi remaja pada BAB 2 • Perbaiki alasan pemilihan tempat pada BAB 3 	
9.	17/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • BAB 1 dan 2 sudah Ok 	

		<ul style="list-style-type: none"> • BAB 3 perbaiki dari metode, instrument, tempat serta teknik penelitian • Persiapan Up 	
10.	09/ 05/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Lanjut Penelitian 	
11.	15/ 05/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Pertanyaan masih ada beberapa yang mengarahkan 	
12.	03/ 06/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Boleh mengganti tempat penelitian dari Kabupaten Bandung menjadi di RSUD Majalaya. • Lanjutkan dengan pengajuan etik 	
13.	25/ 06/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Pertanyaan masih ada beberapa yang mengarahkan • Perbaiki panduan wawancara 	
14.	09/ 07/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Buat pernyataan, sub tema dan tema dari hasil wawancara / transkip wawancara 	
15.	10/ 08/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Buat BAB IV 	
16.	15/ 08/2020	<ul style="list-style-type: none"> • Pembahasan penelitian diperbaiki, tambahkan 	

		<p>pernyataan dari partisipan, teori, jurnal/ hasil penelitian</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lengkapi draf skripsi • Buat abstrak • Perbaiki abstract di bagian introduce <p>17. 20/08/2020</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abstract ditulis miring • Perbaiki pembahasan penelitian pada beberapa tema akhir lengkapi sumber • BAB V, saran dibuat simple, singkat dan jelas • Daftar Sidang • ACC Sidang 	
--	--	--	--

CATATAN BIMBINGAN SKRIPSI

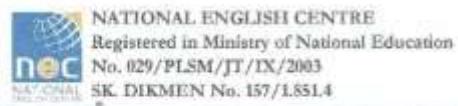
Nama Mahasiswa : Resti Rahmawati
Judul Skripsi : Pengalaman Remaja Dengan *Thalassemia* Mayor di Ruang Anyelir I RSUD Majalaya
Pembimbing : R. Siti Jundiah, S.Kp., M.Kep

NO	HARI/ TANGGAL	CATATAN PEMBIMBING	PARAF PEMBIMBING
1.	04/ 02/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Fenomena baiknya Bahasa partisipan sendiri bukan asumsi• Latarbelakang dikhususkan ke umum	
2.	09/ 03/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Latarbelakang khusus- umum kasus → point yang bisa diambil dari kasus → teori yang berlangsung ke umum	
3.	20/ 09/ 2020	<ul style="list-style-type: none">• Judul pirmida terbalik• Tambahkan Bandung diatas tahun• Memperbaiki isi dari BAB 1• Contohnya seperti kondisi ini akan berdampak pada kualitas hidup (misalnya) kaitkan dengan meningkatnya jumlah	

		<p>thalassemia kemudian dibarengi dengan kualitas hidup anak dan keluarga (hasil penelitian), ada juga yang bertahan misalnya dengan kerja keras sehingga pengalaman ini layak untuk dibagikan</p>	
4.	03/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Setelah diskusi dengan pembimbing 1 untuk memudahkan penelitian maka, akan diarahkan ke remaja sampelnya • Remaja memudahkan peneliti untuk wawancara menggunakan daring, hanya peneliti harus siap dengan cinderamata sebagai pengganti kuota responden 	
5.	13/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Buat BAB 3 • Sementara BAB 1 cukup 	
6.	17/ 04/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Acc BAB 3 • Jika pembimbing 1 sudah Acc, maha daftar siding Up 	
7.	09/ 05/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Lanjut penelitian 	

8.	05/ 07/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Pertanyaannya ada beberapa yang mengarahkan, memang bagusnya pertanyaan awal 	
9.	13/ 08/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Sub temanya dibahas detail, sampai kata- kata itu muncul menurut teori mengapa 	
10.	19/ 08/ 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Dikata pengantar nama saya digabung saja • Daftar Sidang • ACC Sidang 	

Lampiran XI



Bandung, 18 September 2020

No : 65/AL3/1P/IX/2020
Lampiran :
Perihal : Hasil Terjemahan

Dengan hormat,

Kami dari National English Centre – Bandung Branch, dengan surat pengantar ini, menyampaikan bahwa abstrak berbahasa Inggris dengan judul **“Pengalaman Remaja Dengan Thalasemia Mayor Di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung”** sudah diterjemahkan oleh tim penerjemah dari National English Centre di bawah Divisi Akademik dan Public Relation, dengan nama penerjemah di bawah ini:

Nama	:	Ade Sulaeman
NIK	:	03.04.08.003
Jabatan	:	Karyawan Tetap NEC Bandung

Dengan ini menyalurkan halwu:

Nama : Resti Rahmawati
Nim : IAK.116136
Kampus : Universitas Bhakti Kencana
Jurusan : SI Kepariwisataan

Telah meminta bantuan untuk menterjemahkan dokumen asli berbahasa Indonesia sebanyak 1 halaman dan diterjemahkan menjadi 1 halaman berbahasa Inggris.

Demikian surat keterangan ini kami sampaikan untuk dapat digunakan sebagaimana mestinya.

Hormat kami,

Divisi Akademik NEC Bandung


(Mr. Ade Sulaeman)

Manager Cabang NEC Bandung


(Mr. Arifun Hikmat Ramdhan)
NATIONAL
ENGLISH
CENTRE

RIWAYAT HIDUP



Nama : Resti Rahmawati

NIM : AK.1.16.136

Tempat, Tanggal Lahir : Bandung, 02 September 1997

Alamat : Kp Rancamanyar RT 003/ 009, Desa Margamukti,
Kecamatan Pangalengan, Kabupaten Bandung.

Pendidikan :

1. TK Kertamanah : 2002 - 2004
 2. SDN Karpiah Jaya : 2004 - 2010
 1. Mts Islahul Amanah : 2010 - 2013
 2. SMK Bhakti Kencana Bandung : 2013 - 2016
 3. Universitas Bhakti Kencana
- Jurusan S1 Keperawatan : 2016 – 2020