

DAFTAR PUSTAKA

- Anas, N.M. (2011). *Hubungan Antara Dukungan Keluarga Dengan Penerimaan Diri Pasien Thalasemia Di POPTI*. Bandung: Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik. Universitas Pasundan
- Andromeda, Y. 2006. *Penerimaan Diri Wanita Penderita Kanker Payudara Ditinjau dari Kepribadian Tahan Banting (Hardiness) dan status Pekerjaan*. Skripsi (Tidak Diterbitkan). Fakultas Psikologi Universitas Islam Indonesia.
- Ardani, H, Z. (2014). *Gambaran proses Penerimaan Diri Remaja Tunadaksa karena kecelakaan Lalu Lintas*. Skripsi. Medan : Universitas Sumatera Utara
- Cronbach, L.J. 1963. *Educational psychology*. New York: Haecourt, Brace and World, Inc.
- Sudoyo, A.W (2009) *Buku ajar Ilmu penyakit dalam*. Jakarta : Internal Publishing
- Ellyya, Eko. 2008. *Hubungan Penerimaan Diri dengan Stres pada Penderita Kanker Payudara*. Skripsi (tidak diterbitkan). Fakultas Psikologi dan Ilmu Sosial Budaya Universitas Islam Indonesia.
- Germer, C.K. 2009. *The mindful path to self-compassion*. USA: the Guilford Press
- Hjelle, L. A & Zeigier, D. J. (1992). *Personality Theories : Basic Assumptions, Research And Application*. Tokyo : MC Graw Hill
- Hurlock, E. Edisi Kelima. *Psikologi perkembangan suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*. Jakarta : Erlangga
- Hurlock, E.B. 1999. *Psikologi Perkembangan : Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta : Erlangga
- Hurlock, E.B. 1980. *Psikologi perkembangan*. Alih Bahasa: Soedjarwo. Jakarta: Erlangga.
- Hurlock, E. B. 1996. *Psikologi Perkembangan: Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta: Erlangga.
- Hurlock, E. B. 2004. *Psikologi Perkembangan: Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta: Erlangga.

- Handayani, M.M., Ratnawati, S., & Helmi, A. F. (1998). *Efektifitas Pelatihan Pengenalan Diri Terhadap Peningkatan Penerimaan Diri dan Harga Diri*. Jurnal Psikologi
- Jersild, A.T. 1958. *The Psychology of Adolescence*. New York : MC Millan Company
- King, Laura A, 2013. *Psikologi umum jilid I Sebuah Pandangan apresiatif*, Jakarta: Salemba Humanika
- Lindemann. J. E. 1981. *Psychological and Behavioral Aspects of Physical Disability*. Nwe York.
- Masyithah, D. (2012). *Hubungan Dukungan Sosial dan Penerimaan diri pada Penderita Pasca Stroke*. 12.
- Ridha, M. (2012). *Hubungan antara Bodi Image dengan Penerimaan Diri pada Mahasiswa Aceh di Yogyakarta*.
- Santrock. J. W. 2003. *Adolescence Perkembangan Remaja*. Jakarta: Erlangga
- Sudoyo, 2009. *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam*. Jakarta : FKUI
- Price. Sylvia A & Lloraine M. Wilson, 2003. *Patofisiologi klinik proses-proses Penyakit Vol.1.)*

LAMPIRAN A

PEDOMAN WAWANCARA

- A. Aspek-aspek penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia
1. Bagaimana pandangan anda terhadap diri anda sendiri ?
 2. Apakah anda memandang penyakit yang anda derita suatu kelemahan di dalam diri anda ?
 3. Apakah anda merasa orang lain lebih baik (beruntung) karena memiliki fisik yang sehat ?
 4. Apakah ada perasaan minder ketika berkumpul dengan orang-orang yang memiliki fisik yang sehat ?
 5. Bagaimana sikap anda ketika orang-orang selalu mengingatkan anda akan penyakit yang anda derita ? sehingga menyebabkan ruang gerak anda terbatas ?
 6. Apakah anda pernah berfikir ingin benar-benar sembuh dari penyakit yang anda derita ?
 7. Apakah anda menerima keadaan anda saat ini ?
 8. Apakah anda merasa bahwa penyakit yang anda derita suatu beban bagi diri anda ?
 9. Apakah anda merasa bahwa tuhan tidak adil dengan memberikan penyakit di dalam diri anda ?
- B. Faktor-faktor penerimaan diri remaja yang mengidap penyakit hemofilia.
1. Bagaimana anda menilai diri anda sendiri ?
 2. Seberapa besar anda mampu memahami kelebihan dan kelemahan diri anda ?
 3. Apakah orang-orang disekeliling anda mendukung anda dalam segala hal ?

4. Apakah selama ini anda mampu menyesuaikan diri dengan orang lain ?
5. Apakah anda pernah merasa stres atau frustrasi karena penyakit yang anda derita ?
6. Apakah keluarga atau lingkungan memberikan dukungan untuk anda selama ini atas penyakit yang anda derita ?



LAMPIRAN B**Pedoman Observasi**

Nama Responden :

Hari/tanggal wawancara :

Waktu wawancara :

Tempat wawancara :

Wawancara ke :

Hal-hal yang diobservasi :

1. Penampilan fisik responden
2. Setting wawancara
3. Sikap responden pada peneliti
4. Sikap peneliti pada responden
5. Hal-hal yang mengganggu wawancara
6. Hal-hal yang sering dilakukan responden selama wawancara

LAMPIRAN C

Lampiran Verbatim

Wawancara verbatim responden 1 (Danu)

Hari, Tanggal : Kamis, 7 April 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 19:00-21:00 Wib

Kode	Subjek	Uraian Jawaban	Kesimpulan
W1R1.001	Iter	Assalamu'alaykum	
W1R1.002	Itee	Wa'alaykumussalam	
W1R1.003	Iter	Malam dek	
W1R1.004	Itee	iyah kak, silahkan masuk kak	
W1R1.005	Iter	Makasih dek	
W1R1.006	Itee	Duduk di atas aja kak	
W1R1.007	Iter	Gak apa-apa dek, gak perlu repot repot dek. Kak duduk di sini saja	
W1R1.008	Itee	Gak apa-apa kak duduk di atas aja	
W1R1.009	Iter	Baiklah dek. Oh iyah maaf sebelumnya datang malam-malam gini	
W1R1.010	Itee	Iyah kak, gak apa-apa kak	
W1R1.011	Iter	Aduh... jadi gag enak kakaknya.	
W1R1.012	Itee	Santai aja kak.. hehe	
W1R1.013	Iter	Oia dek seperti yang kak bilang kemarin bahwasanya ka butuh bantuan adek	
W1R1.014	Itee	Iyah kak untuk skripsi kakkan kak.	
W1R1.015	Iter	Iyah dek. Jadi sekarang ini kak lagi penelitian dek buat skripsi tentang penyakit hemofilia dek. Kemren itu kak taunya dari bang arif yang ketua yayasan hemofilia dan kebetulan rumah kak juga enggak jauh dari sini heheh seperti yang kak bilang kemrenlah dek.	
W1R1.016	Itee	Owh gitu kak.., Cuma udah lama	

		enggak jumpa sama abang itu sih	
W1R1.017	Iter	Maka untuk itu kak kemari mau mau minta bantuan adik untuk jadi responden kak	
W1R1.018	Itee	Saya sih bisa-bisa aja kak, gag masalah sih hehe kemren saykan sudah bersedia kak.	
W1R1.019	Iter	Beneran dek, maaf ya kalau kak nanti ngerepotin.	
W1R1.020	Itee	Enggak kog kak	
W1R1.021	iter	Oya dek nanti selama penelitian ada sesi wawancara sama observasi jd nanti kak tanya kesediaan waktu adek, biar enggak ganggu jadwal adek jugakan hehe	
W1R1.022	Itee	Owh iyah kak, boleh boleh kak..	
W1R1.023	Iter	Ini surat yang harus di tandatangani ya dek	
W1R1.024	Itee	Iyah kak	
W1R1.025	Iter	Ngomong-ngomong adek sendiri saja dirumah ?	
W1R1.026	Itee	Iyah kak, semua pada ketempat saudara kak.. lagi ada saudara mau pesta	
W1R1.027	Iter	Owh gitu, soalnya kak mau jumpa sama mama adek.	
W1R1.028	Itee	Nanti danu sampein deh ke mama	
W1R1.029	Iter	Jadi sekarang kegiatan adek apa dek ?	
W1R1.030	Itee	Kegiatan danu sih bantu-bantu orang tua jualan kk	
W1R1.031	Iter	Orang tua jualan apa dek ?	
W1R1.032	Itee	Jualan kayak nasi goreng, mie goreng pakek gerobak gitu kak	Danu membantu orang tuanya
W1R1.033	Iter	Owh.. itu bukanya dari jam berapa keberapa dek ?	
W1R1.034	Itee	Dari sore kak sampai malam.	
W1R1.035	Iter	Oia umur danu sekarang udh berapa dek ?	
W1R1.036	Itee	Saya sekarang umur 20 tahun kak hehe masih muda kog kak	
W1R1.037	Iter	Iyahlah yang muda, kak yang tua hehe	
W1R1.038	Itee	Kak bisa saja	
W1R1.039	Iter	Dalam keluarga danu aja yang	

		terkena hemofilia dek ? boleh sedikit cerita tentang keluarga danu ?	
W1R1.040	Itee	Enggak kak, abang danu juga terkena hemofilia.. kami Cuma 2 laki-laki eh dua-duanya kena. Kalau abang dia umur 28 tahun kak. Ayah sama sama ibu masih ada, saya juga punya adek 2 cewek satu smp satu lagi sd. Saya tamat sma kak enggak lanjut lagi kuliahnya.	Danu dan abangnya sama-sama penderita hemofilia. Danu masih mempunyai orangtua dan 2 adik perempuan.
W1R1.041	Iter	Owh gitu ya dek. Hm...Dari sejak kapan danu tau kalau danu mengidap penyakit hemofilia dek ?	
W1R1.042	Itee	Dari kecil sih kak yah.. pas-pas Sd lah kak	Danu mengetahui penyakitnya dari kecil.
W1R1.043	Iter	Lagi lasak-lasaknya itu main yaa	
W1R1.044	Itee	Wajar kak masih anak-anak hehe tapi lasakan si abang dibanding danu kak, kalau abang tuh semua permainan di mainainya padahal udah dilarang mama main bola.	Abang danu lebih aktif dibanding danu.
W1R1.045	Iter	Kalau danu suka main bola enggak ?	
W1R1.046	Itee	Ya paling sekali-sekali kak, gag terus-terusan juga.	Danu kadang-kadang main bola.
W1R1.047	Iter	Oyah pas main gitu suka kambuh enggak dek sakitnya ?	
W1R1.048	Itee	Kadang kambuh kak, ya seringan kambuh sih kak kalau udh banyak aktifitas gitu.. ditahan tahaninlah kak. bingung juga kak masa setiap main sakit atau beraktifitas gitu.	Penyakit danu kambuh kalau banyak aktifitas.
W1R1.049	Iter	Oya ampe lupa kak.. jadi pas adek tau adek sakit hemofilia gimana reaksi adek dek ?	
W1R1.050	itee	Yah gitulah kak, ya enggak gimana-gimana kak. kalau di bilang kesel ya pasti ada. Kalau di bilang gag terima keadaan sempat juga ada. Perasaan marah, kecewa gitu pasti ada kak. Cuma lambat laun makin udh makin besar gini ya udh bisalah berfikir dan siapa juga mau di salahin yakan kak.	Danu pernah merasa kesel, marah,kecewa dengan penyakit yang di deritanya namun lambat laun mulai berubah.
W1R1.051	Iter	Kalau kambuh gitu bagian mananya dek yang sakit ?	

W1R1.052	Itee	Yang sering di serang ya sendi-sendi kita kak.. kaki, tangan sering tuh kak	Yang sering kambuh bagian sendi, kaki dan tangan.
W1R1.053	Itee	Kalau udh kambuh gitu gimana dek rasanya ?	
W1R1.054	Itee	Wiihh kalau itu mah jangan di tanya kak, sakit mah sakit kalilah kak..ampe kadang tuh gag bisa ngapa-ngapaen kak.	Kalau penyakit danu kambuh danu merasa sangat sakit dan sulit untuk melakukan kegiatan.
W1R1.055	Itee	Ampe nangis gitu gag dek kalau sakit ?	
W1R1.056	Itee	Yah kalau kecil sih iyah kak.. tapikn sekarang udah besar kak hehe ya gitulah kak, ditahan-tahanin.	Danu menahan diri untuk menangis ketika penyakitnya kambuh.
W1R1.057	Itee	Iyah juga ya dek. Oia jdi sejauh ini adek udh banyak taulah ya tentang penyakit hemofilia ini.	
W1R1.058	Itee	Lumayan kak, kn di kasih arahan kak. ya dan saya sih mengidap hemofilia A kak.	Danu mengetahui tentang penyakit hemofilia.
W1R1.059	Itee	Kalau hemofilia A itu gimana dek ?	
W1R1.060	Itee	Katanya sih masih ringan kak.	Danu penderita tahapan ringan.
W1R1.061	Itee	Owh.. jadi pas adek sekolah dulu gimana dek kalau sakitnya kambuh, maksud kak absennya gitu ?	
W1R1.062	Itee	Kalau dulu waktu SD sering sakit juga kak jadi kadang mau libur sekolah itu mau sampai 2 minggu karena kambuh sakitnya..	Kalau penyakit danu kambuh, danu libur sekolah sampai 2 minggu.
W1R1.063	Itee	Jadi tanggapan guru gimana dek ?	
W1R1.064	Itee	Karena sebelumnya mama juga udah jelasin kak tentang penyakit danu jadi dari sekolah sendiri sih udah paham kak.. yah pas smp sih udh enggak begitu sering kambuhnya, pas sma juga gitu kak.. tapi kalau pelajarannya harus di kejar juga sih kak biar enggak ketinggalan kak.	Danu sudah paham tentang penyakit yang di deritanya.
W1R1.065	Itee	Apa enggak sulit dek ?	
W1R1.066	Itee	Kalau dijalani sih enggak begitu	Kalau danu libur

		kak, karena bisa minjem catatan temen-temen juga sih hehe	sekolah, danu meminjam catatan teman-temannya.
W1R1.067	Iter	Jadi tanggapan temen-temen adek gimana dek tentang penyakit adek ? biasakan anak remaja karena penyakit ini pasti kadang aktivitas jadi terbatas ?	
W1R1.068	Itee	Kadang gitu juga kak, temen-temen ngajak main eh danu enggak bisa.. sakit juga rasanya kak padahal pengen juga gitu nyobanya pergi ke sana sini hehe tapi karena mikirin kesehatan eh.. udhlah mau gimana lagi, gitu aja sih mikirnya dari pada nanti kambuh danu juga gitu yang ngerasa sakitnya.	Danu kadang tida bisa saat diajak main sama teman-temannya. Karena takut penyakitnya kambuh.
W1R1.069	Iter	Iyah juga ya dek, oya ada enggak temen-temen danu yang mau ngejekin gitu tentang danu ?	
W1R1.070	Itee	Kalau negejek pasti ada kak, hauduh jangan di tanya kak. kadang adalah yang bilang pincang, gag bisa jalan.. tapi mau gimana lagi kak, kenyataannya gitukan kak. tapi yah enggak terlalu ditanggapin kali tapi kadang masuk juga ke hati.. jengkel juga sih di gituuin. Kadang ada yang niatannya becanda gitu kak.. tapi tanpa mereka tau yah udah melukai hati saya kak.	Danu mendapat ejekan dari orang-orang.
W1R1.071	Iter	Sabar ya dek.. mungkin mereka ngelaukin itu karena gag tau tentang penyakit adek.	
W1R1.072	Itee	Enggak juga kak, mereka udah tau kog tentang penyakit saya.. ya mau gimana lagi kak enggak semua orang mau menerima keadaan kitakan kak.	Enggak semua orang mampu menerima penyakit yang danu terima.
W1R1.073	Iter	Iyah juga sih dek. Jadi setelah kejadian itu ada sifat permusuhan enggak sama temen-temen dek ?	
W1R1.074	Itee	Gimana ya kak.. kadang danu itu marahnya enggak terus-terusan sih, kadang ya udhlah. Lagian enggak pertama kali juga di bilang seperti	Kalau danu marah tidak bertahan lama.

		itu gitu.	
W1R1.075	Iter	kalau sekarang temen-temen masih ada yang ngata-ngatain danu ?	
W1R1.076	Itee	Kalau sekarang sih udah jarang kak, lagian udh makin besar ya jarang juga main-main sekarang kak sama temen-temen.. paling yang memang udah dekat banget baru gitu kak.	Danu main dengan teman yang sudah dekat.
W1R1.077	Iter	Kalau temen-temen di lingkungan rumah dek gimana ?	
W1R1.078	Itee	Kalau di rumah sih jarang kak berteman, ya paling temen-temen danu ya abang-abang disinilah kak.. malah lebih enak berteman sama yang lebih dewasa kak dibanding sama yang sepantaran. Kalau yang dewasa ini lebih ngertilah kak.	Danu lebih senang berteman dengan orang-orang dewasa.
W1R1.079	Iter	Kalau dari keluarga sendiri dek gimana dukungan keluarga buat adek gitu ?	
W1R1.080	Itee	Kalau keluarga sih enggak ada masalah kak, soalnya abangkan juga kena jadi ya mama udh pengalaman sebelumnya, jadi pas tau danu juga terkena yah udah enggak takut lagi atau gimana gitu. Udh bisalah menanganinya kak.	Orangtua sudah ada pengalaman tentang penyakit yang danu derita.
W1R1.081	Iter	Jadi enggak ada yah dek masalah sama keluarga tentang penyakit adek ?	
W1R1.082	Itee	Paling ya dalam masalah biayalah kak yang agak berat gitu kak..	Masalah dalam biaya pengobatan.
W1R1.083	Iter	Kenapa derngan masalah biaya dek ?	
W1R1.084	Itee	Kan biaya obatnyakan mahal kak.. itu yang bikin berat. Dan Alhamdulillahnya sekarang ada jaminan kesehatan kak agak tertolong jugalah kak.	Biaya pengobatan mahal. Tapi saat ini mendapat bantuan kesehatan.
W1R1.085	Iter	Jadi sekarang masalah biaya sudah dapat diatasi ya dek ?	
W1R1.086	Itee	Kurang lebihnya begitu kak, tapi obat danu dibagi 2 sama abang soalnya abangkan enggak tinggal di medan jadi ribet juga ngurus-ngurusnya, ya. . . kalau dapat obat	Danu membagi obatnya ke pada abangnya.

		gitukan sekali 4 botol kak perbulan. 2 botol buat danu 2 botol lagi untuk abang danu kak.	
W1R1.087	Iter	Kalau dibagi dua gitu enggak apa-apa dek ?	
W1R1.088	Itee	Ya enggak apa-apa kak hehe karenakan juga lagi enggak kambuh penyakitnya.	Tidak apa-apa jika obatnya danu dibagi dua dengan abangnya.
W1R1.089	Iter	Owh gitu ya dek.. waduh enggak kerasa yaa udah jam segini saja.	
W1R1.090	Itee	Hehe iyah kak, keenakan ngobrol mah kita.. tapi biar sekalian bantu skripsi kak jugakan hehe	
W1R1.091	Iter	Iyah dek, kalau gitu kak permisi pulang ya dek.. makasih banyak ya dek buat malam ini, bermanfaat banget hasil wawancaranya.	
W1R1.092	Itee	Sama-sama kak.. enggak masalah mah heh	
W1R1.093	iter	Titip salam juga ya dek entar sama keluarga, entar kita atur jadwal wawancara lagi ya dek	
W1R1.094	itee	Sip kak, beres itu mah. . .	
W1R1.095	Iter	Hehe oke oke dek. Kak pulang ya dek. . Assalamu'alaykum	
W1R1.096	itee	Wa'alaykumussalam kak.	

Hari, Tanggal : Senin, 18 Mei 2016

Tempat : Rumah Responden

Pukul : 14:00-16:00 Wib

W2R1.097	Iter	Assalamu'alaykum	
W2R1.098	itee	Wa'alaykumussalam kak	
W2R1.099	iter	Malam dek	
W2R1.100	itee	Iyah kak langsung masuk saja kak	
W2R1.101	iter	Lagi apa dek ?	
W2R1.102	itee	Lagi nonton tv aja kak, orang adek-adek lagi main diluar	

W2R1.103	iter	Iyah dek kita malam ini lanjut wawancara ke dua ya dek	
W2R1.104	itee	Iyah kak langsung saja kak, enggak apa-apa	
W2R1.105	iter	Baiklah dek. Dek danu selama ini gimana sih pandangan danu terhadap diri danu sendiri dek ? yah baik secara positif maupun negatif gitu dek	
W2R1.106	itee	Kalau ditanya gimana saya melihat diri sendiri sih ya beginilah kak.. enggak ada yang spesial-spesial kalilah hehe biasa-biasa saja sih kak.	Danu memandangi dirinya biasa-biasa saja.
W2R1.107	iter	Pernah enggak danu pengen terlihat baik di mata orang lain gitu.. ya secara dengan adanya penyakit inikan ruang gerak danu terbatas.	
W2R1.108	itee	Yah pasti pengen tampil baiklah kak di depan orang, pengen tampil sempurna ya seakan-akan saya tidak mempunyai penyakit. Karena saya ingin dipandang sama gitu seperti orang-orang lain normal tanpa ada embel-embel penyakit.	Danu ingin terlihat sempurna di depan orang lain.
W2R1.109	iter	Gitu ya dek, tapi kan adek juga sama dengan yang lainnya.	
W2R1.110	itee	Itu sih kata kak, coba kata-kata orang lain kak.. haduuh jangan ditanya deh kak hehe kadang mikir sendiri kenapa harus gini kali.	Danu merasa berbeda dengan orang lain karena penyakitnya.
W2R1.111	iter	Gini kali gimana danu ?	
W2R1.112	itee	Yah gini kak nasiblah kak punya penyakit kak..	Danu merasa penyakitnya adalah nasibnya.
W2R1.113	iter	Kakak memang tidak langsung mengalami penyakit yang adek rasain tapi semoga apapun itu adek tetap kuat.	
W2R1.114	itee	Kadang orang hanya bisa ngomong saja kak, padahal mereka tidak merasakan apa yang saya atau penderita lain rasakan. Apalagi penyakit yang kami derita bukan hanya penyakit yang bertahan 2 atau 5 tahun tapi juga seumur hidup kami kak.	Merasa orang lain tidak mengerti tentang penyakit yang danu derita.

W2R1.115	iter	Iyah sih dek, ini jelas penyakit jenis kronis yah dek. . . beda sama penyakit kanker	
W2R1.116	itee	Jelas bedalah kak. yah saya sih kalau dilihat secara fisik okelah. . bisalah, bahkan jika orang sangka malah saya bisa dikatakan baik-baik saja kalau dilihat dari segi fisik tapi siapa sangkakan kak saya punya penyakit dan bahkan tiap bulan harus terus di masukkan obat.	Secara fisik danu terlihat sehat.
W2R1.117	iter	Oiyah dek kalau tidak di masukin obat gimana itu dek ?	
W2R1.118	itee	Ya bakal rentan kena kak, dimasukin obat saja entar bisa kambuh apalagi kalau enggak dimasukin kak obatnya.	Penyakit yang danu derita bisa kambuh kapan saja.
W2R1.119	iter	Susah juga kalau gitu ya dek.. menurut adek penyakit yang adek derita suatu kelemahan enggak dalam diri adek ?	
W2R1.120	itee	Jelaslah kak penyakit yang saya derita suatu kelemahan dalam diri saya, yah apa-apa yang dilakukan menjadi terbatas. Sebenarnya enggak ada larangan kak untuk melakukan kegiatan tapi ya gitu penyakitnya sendiri entar kambuh tiba-tiba.	Danu merasa penyakit yang di deritanya salah satu kelemahan dalam dirinya.
W2R1.121	Iter	Kalau sudah menurut danu itu suatu kelemahan apa yang danu lakuin dek ?	
W2R1.122	Itee	Saya sih awalnya merasa kadang enggak mampu tapi di satu sisi saya berusaha meyakinkan diri sendiri bahwa saya itu mampu seperti anak yang lainnya.	Danu berusaha meyakinkan dirinya kalau mampu seperti anak lainnya.
W2R1.123	Iter	Contohnya dek ?	
W2R1.124	Itee	Seperti melakukan aktivitas sehari-hari kak, berusaha menjalani tanpa memikirkan pendapat orang lain. saya juga berusaha bekerja kak setelah saya lulus sma.	Danu menjalankan hari-harinya tanpa memikirkan pendapat orang lain tentang dia. Dan berusaha bekerja.
W2R1.125	Iter	Apa dengan bekerja tidak membuat adek capek ? sementara para	

		penderita kak dengar enggak boleh capek-capek.	
W2R1.126	Itee	Yah semampu aja kak. . . enggak capek-capek banget sih sebenarnya kak. kalau sudah dijalani yah biasa saja.	kalau bekerja danu merasa tidak lelah-lelah kali.
W2R1.127	Iter	Pernah enggak pas karena capek kerja penyakitnya jadi kambuh ?	
W2R1.128	Itee	Kalau untuk kambuh berat sih jarang kak, paling ya 1 minggu sembuh gitu kak.. kembali normallah, apalagi kalau sudah masuk obat.	Kalau sakit 1 minggu kemudian baru sembuh karena sudah dimasukin obat.
W2R1.129	Iter	Gitu ya dek. Jadi apa usaha adek untuk meyakinkan orang-orang bahwa adek enggak lemah gitu dihadapan mereka ?	
W2R1.130	Itee	Yah saya bilang sama mereka kak, bahwa saya enggak apa-apa. Nanti juga kalau sakit saya lapor sama mereka gitu kak. jadi enggak usah dimanjain sayanya. Saya juga risih kak kalau di pandang lemah terus sama orang-orang sekeliling saya.	Danu merasa risih kalau dianggap lemah. Karena kalau penyakitnya kambuh danu bakal bilang.
W2R1.131	Iter	Terus reaksi mereka gimana danu, ketika danu bicara seperti itu ?	
W2R1.132	Itee	Yah gitu kak, ada yang nanggapi ada yang enggak. . . karena mereka takut juga saya kenapa-napa.	Orang-orang sekeliling danu takut danu kenapa-napa.
W2R1.133	Iter	Kalau keluarga danu ?	
W2R1.134	Itee	Kalau keluarga sih biasa saja. . . karena mama juga udah biasa membebaskan saya dan abangkan.	Mama danu malah membebaskan danu.
W2R1.135	Iter	Memang enggak ada laranganlah ya dari orang tua ?	
W2R1.136	Itee	Kalau orang tua saya enggak ada kak larang-larang saya ataupun abang saya kak. . .malah kami dibebaskan sama orang tua. Yah seperti abang saya dikasih kerja di luar kota.	Orang tua danu tida melarang apa yang ingin danu lakukan.
W2R1.137	Iter	Pernah enggak merasa kalau orang lain itu lebih beruntung karena memiliki fisik yang sehat ?	
W2R1.138	Itee	Awalnya sih berfikir begitu kak, tapi	Kadang danu mikir

		lama kelamaan ya agak-agak berubah pemikirannya. Terkadang-kadang saja mikir seperti itu kak. paling pas lagi kambuh kadang mikir gitu entar kalau sudah sehat yah biasa aja kadang.	bahwa orang lain lebih beruntung namun pikiran itu ada saat penyakit danu kambuh tapi pas sembuh mulai berubah pemikirannya.
W2R1.139	Iter	Adek ngerasa minder enggak sama temen-temen adek ?	
W2R1.140	itee	Minder itu jelas adalahlah kak, kadang ngumpul gitu ya mikir juga gitu. Mereka sehat-sehat beda sama saya ini kak.	Danu merasa minder dengan teman-temannya.
W2R1.141	Iter	Pernah enggak teman-teman ngingetin adek soal penyakit yang adek derita ?	
W2R1.142	Itee	Sering juga kak. saya juga pernahkan kak kerja di pasar, jadi orang di pasar ini selalu kak ngingetin saya hati-hati jangan angkat barang yang berat, angkatnya yang ringan-ringan saja.	Danu pernah kerja di pasar dan orang-orang disana selalu ngingetin danu agar hati-hati.
W2R1.143	Iter	Kalau udah seperti itu gimana sikap adek ketika orang-orang ngingetin adek soal penyakit adek ?	
W2R1.144	Itee	Kadang kesel juga kak, orang saya merasa baik-baik aja gitu sehat eh. . . entar dibuat kayak sakit gimana kali. Kalau kambuh sayakan pasti bilang juga kak. paling enggak suka di beda-bedain gitu kak. padahal enggak kerjaan berat eh. . . tapi selalu aja dianggap sesuatu yang gimana kali.	Danu kadang kesel karena orang-orang merasa kalau nanti terjadi apa-apa sama danu. Padahal dia pasti bilang kalau merasa penyakitnya kambuh.
W2R1.145	Iter	Gimana kali maksudnya dek ?	
W2R1.146	Itee	Yah kayak udah kerjaan yang benar-benar nguras tenaga kak, padahal ngangkat berat yang sedikitnya kadang.	Kalau sudah kerjaan berat maka orang-orang yang kerja di sana khawatir sama danu.
W2R1.147	Iter	Apa dengan mereka mengingatkan adek, apa mereka juga menerima tentang penyakit yang adek derita ?	
W2R1.148	Itee	Yah itulah kak awal-awalnya bagi	Awal-awalnya

		orang yang enggak tau yah mereka agak sulit menerima tapi kalau teman-teman dekat yang udah kenal mereka sudah pahamlah kak terhadap keadaan saya.	teman-teman danu sulit menerima tapi ketika sudah dekat mereka mulai sudah paham.
W2R1.149	Iter	Apa ketika temen-temen adek enggak tau gitu apa yang adek lakukan untuk meyakinkan mereka dek ?	
W2R1.150	Itee	Yah saya jelasin kak tentang penyakit saya, lagian juga penyakit saya inikan bukan penyakit yang menular juga. Cukup mereka bisa menerima saya saja itu lebih dari cukup kak.	Danu menjelaskan penyakitnya kepada teman-temannya.
W2R1.151	Iter	Pernah enggak dek kepikiran pengen sembuh dari penyakit ini ?	
W2R1.152	Itee	Jangankan kepikiran kak malah pengen kali kak sembuh.	Danu ingin sembuh dari penyakitnya.
W2R1.153	Iter	Jadi gimana reaksi adek saat tau kalau penyakit yang adek derita enggak bisa di sembuhin dek ?	
W2R1.154	Itee	Yang pasti sedih itu ada kak. tapi mau gimana lagi. awalnya yah terpuruk tapi setelah ketemu dengan teman-teman yang juga ngalamin penyakit seperti saya ya saing berbagilah, mau enggak mau yah harus saya terima kak.	Danu merasa sedih dan terpuruk. Tapi dengan adanya teman-teman yang seorang penderita juga mulai bisa menerima.
W2R1.155	Iter	Apakah penyakit yang adek derita menghambat hal-hal yang ingin adek raih ?	
W2R1.156	itee	Kalau di bilang menghambat yah enggak sepenuhnya juga kak. paling ya aktivitas aja memang harus di perhatikan karena terlalu lelah juga entar bahayakan kak. tapi kalau dalam hal menuntut ilmu ya enggak ada hambatan kak.	Penyakit yang di derita danu tidak sepenuhnya menghambatnya. Tapi aktivitas harus tetap diperhatikan. Dalam hal menuntut ilmu tidak ada hambatan.
W2R1.157	Iter	Terus kenapa adek enggak lanjut sekolahnya yah ke PTN ?	
W2R1.158	Itee	Kalau saol itu kak yah bukan hanya masalah penyakit saja kak tapi juga	Tidak melanjutkan PTN karena

		masalah ekonomi juga berperan kak.	masalah ekonomi.
W2R1.159	Iter	Owh gitu dek, tapi pernah enggak kepikiran untuk lanjut kuliah lagi ?	
W2R1.160	Itee	Yah maulah enggak. Siapa aja juga pengen kuliah.	Danu ingin melanjutkan kuliah.
W2R1.161	Iter	Pernah kepikiran buat nabung enggak dek untuk lanjut kuliah ?	
W2R1.162	Itee	Kepikiran ada kak, tapi kalau untuk saat ini masih belum kak..	Danu kepikiran untuk melanjutkan kuliahnya.
W2R1.163	Iter	Haduh enggak terasa ya dek waktunya hehe...	
W2R1.164	Itee	Yah kak, oia kalau enggak sampai sini aja dulu kak..	
W2R1.165	Iter	Iyah dek, sepertinya sampe sini dulu dek entar kalau mau wawancara lagi kak kabari adek.	
W2R1.166	Itee	Besok juga kalau kak mau adek kosong ka.	
W2R1.167	Iter	Oke deh dek besok kak kabari adek ya ..	
W2R1.168	Itee	Iyah kak.	
W2R1.169	Iter	Kak pulang dulu ya dek. Assalamu'alaykum	
W2R1.170	Itee	Wa'alaykumussalam kak.	

Hari, Tanggal :Jumat, 22 Mei 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 19:00-21:00 Wib

W3R1.171	Iter	Selamat malam, Assalamu'alaykum	
W3R1.172	Itee	Wa'alaykumussalam kak	
W3R1.173	Iter	Lagi apa dek ?	
W3R1.174	Itee	Agi nonton tv aja kak, kirain kak enggak jadi datang kak.	
W3R1.175	Iter	Iyah tadi kak ada kerjaain sedikit dek, maklum anak kos hehe jadi nunggu slesai magrib baru kak otw langsung kemari.	

W3R1.176	Itee	Owh gitu kak. . .	
W3R1.177	Iter	Iyah dek, langsung kita lanjut aja ya wawancaranya ya dek.	
W3R1.178	Itee	Lanjut saja kak.	
W3R1.179	iter	Oia dek bisa enggak adek ceritakan hubungan adek dengan keluarga bagaimana ?	
W3R1.180	Itee	Kalau hubungan dengan keluarga ya baik-baik saja kak. kalau sama mama sama ayah ya baik-baik juga enggak ada masalah sih kak. mama sama ayah juga udh ngerti penyakit yang saya alami kak seperti yang saya bilang waktu itu abang saya juga seorang penderita jadi yah udah ada pengalamanlah kak kalau sama orang tua tentang penyakit saya. adek-adek saja juga enggak ada masalah kak. kalau abang saya yah kami sama-sama penderita kak jadi udah sama-sama pahami.	Hubungan danu dengan keluarga baik-baik saja.
W3R1.181	Iter	Alhamdulillah ya dek orang tua sudah paham. Kalau hubungan dengan teman-teman sendiri gimana dek, temen-temen satu sekolah atau lingkungan rumah ?	
W3R1.182	Itee	Seperti yang sebelumnya kak ada teman-teman yang bisa menerima dan ada temen-temen yang enggak bisa menerima kak yah itu bagi orang-orang yang kurang pahami kak tentang penyakit saya. dan kalau teman-teman yang sudah dekat banget yah Alhamdulillah mereka udah ngerti kak. dan sejauh ini saya sih enggak ada masalah sama temen-temen kak. yah dijalani, santai, enjoy kak. kalau untuk ribut-ribut gitu mah yah enggak ada kak. saya juga walaupun diejakin gitu yah enggak terlalu saya tanggapin kak.	Teman-teman danu yang bisa menerima karena mereka sudah paham. Dan ada juga yang belum bisa menerima. Dan sejauh ini hubungan danu dengan teman-teman tida ada masalah.
W3R1.183	Iter	Jadi gimana perasaan adek terhadap orang-orang sekeliling adek ?	
W3R1.184	Itee	Kalau ditanya perasaan yah gimana ya kak, susah juga diungkapkan kak. kalau di bilang pasti senang kak	Danu merasa senang dengan teman-temannya

		sama mereka, sayang juga. Mereka juga ya seneng sama saya kak.	dan sebaliknya.
W3R1.185	Iter	Kalau untuk saat ini adek udah bisa enggak menerima keadaan adek ?	
W3R1.186	Itee	Kalau di bilang dapat menerima atau enggak kadang saya menerima kak tapi di satu sisi saat saya ngerasa sakit ya kadang susah saya menerima keadaan saya kak. tapi mau gimana lagikan kak. mau bisa apa enggak tetap harus menerima keadaan yang saat ini terjadi.	Danu kadang bisa menerima dirinya tapi di satu sisi juga sulit untuk menerima. Tapi mau tidak mau harus tetap menerima.
W3R1.187	Iter	Kalau perasaan adek terhadap diri adek sendiri gimana dek ?	
W3R1.188	Itee	Yah biasa aja kak, yah dijalani aja kak. seneng-seneng aja kak.. kalau lagi senengnya.	Perasaan danu terhadap dirinya senang-senang saja.
W3R1.189	Iter	Apakah adek pasrah aja gitu dengan penyakit yang adek derita ?	
W3R1.190	itee	Kalau di bilang pasrah sih enggak juga kak, ya saya juga berusaha kak untuk menjaga kesehatan saya kak. tapi ya namanya anak muda yahkan kak pengen jugalah kesana kemari.	Danu berusaha tidak pasrah dengan menjaga kesehatannya.
W3R1.191	Iter	Jadi gimana adek membuktikan ke pada orang-orang kalau adek kuat dengan penyakit yang adek derita ?	
W3R1.192	Itee	Yah dengan saya melakukan apa menjadi kerjaan saya kak, bantu orang tua kak. . . kerja kak. enggak cuma pasrah di rumah aja kak. tapi kadang kalau ada waktu istirahat ya saya juga kadang lebih suka ngabisin waktu di rumah kak, lebih nyaman aja kak.	Danu berusaha dengan cara membantu orang tuanya. Tapi kadang danu lebih suka menghabiskan waktu dirumah.
W3R1.193	Iter	Pernah enggak mikir dek kalau penyakit yang adek derita suatu beban dalam diri adek ?	
W3R1.194	Itee	Awalnya iyah kak, tapi semakin lama ya udah enggak terlalu berfikir seperti itu lagi gitu, toh juga keluarga saya mengerti tentang penyakit yang sakit saya derita.	Awalnya danu berfikir kalau penyakitnya sebagai beban tapi lama-kelamaan pemikiran itu berubah karena

			keluarga danu juga mengerti tentang penyakitnya sehingga itu juga yang merubah pemikirannya.
W3R1.195	Iter	Apa adek pernah ngerasa bahwa tuhan enggak adil dengan memberikan penyakit ke pada diri adek ?	
W3R1.196	Itee	Pernah kak, saya sih berfikir gini kog saya di kasih cobaan gini gitu sementara orang-orang pada enak bisa diberikan kesehatan sama tuhan. Tapi yah sembari saya belajar juga lambat laun pikiran-pikiran gitu yah mulai berubahlah kak. walaupun saya bukan orang yang taat-taat kali tapi yah adalah pelajaran itu yang berkesan sehingga merubah pola pikir saya.	Danu pernah ngerasa bahwa tuhan tidak adil karena danu diberikan penyakit. Namun semakin lama danu belajar dan mulai merubah pemikirannya tentang hal tersebut.
W3R1.197	Iter	Pernah enggak merasa cemas gitu dek kalau ada orang-orang yang tidak bisa menerima adek ?	
W3R1.198	Itee	Kalau cemas banget sih enggak kak soalnya saya juga tidak orang yang suka main-main gitu. Ya ada kawan ayog kalau enggak ya enggak jadi masalah juga kak.	Kalau ada yang mengajak danu yah ayog tapi kalau tidak juga tidak apa-apa.
W3R1.199	Iter	Apakah adek menerima penyakit adek dan siap dengan segala apapun yang terjadi kedepannya ?	
W3R1.200	Itee	Mau enggak mau kak harus kak, kalau untuk kedepannya ya jalani aja kak. karena banyak juga penderita yang udah nikah kak membangun rumah tangga, kerja tapi ada juga sebaliknya yah tergantung kita semuanya kak.	Untuk masa depan danu merasa jalani saja dulu karena salah satu penderita juga ada yang sudah menikah dan mampu membangun rumah tangga.
W3R1.201	Iter	Menurut adek kelebihan apa yang adek miliki ?	

W3R1.202	Itee	Eenggak tau juga kak, kalau soal kelebihan kak. yah eenggak tau kak apa kelebihan saya kak.	Danu tidak tau apa kelebihan yang dimilikinya.
W3R1.203	Iter	Wah.. yah apa ada suatu bakat dalam diri adek atau sebagainya ?	
W3R1.204	Itee	Kalau bakat kurang tau kak karena saya juga eenggak ada ke hal-hal gitu mikirnya kak. yah jalani-jalani gitu aja sih kak. eenggak ada yang khusus gitu kak.	Tidak ada hal-hal yang khusus yang ada pada diri danu.
W3R1.205	iter	Jadi selama ini adek pernah eenggak memperlihatkan kelemahan adek atau sebaliknya ?	
W3R1.206	Itee	Kalau masalah kelemahan dalam hal penyakit sih yah saya sebisa mungkin untuk tidak memperlihatkan penyakit yang saya alami kak. lagian saya pengen terlihat kuat di depan orang-orang kak.	Danu ingin terlihat kuat.
W3R1.207	Iter	Oiyah dek sebenarnya bagaimana adek menilai diri adek sendiri ? diri adek yang saat ini ?	
W3R1.208	Itee	Kalau saat ini saya merasa ya dalam hal prestasi ya kurang kak, karena saya juga orangnya biasa saja kak eenggak ada yang bias dibanggain banget sih kak. Karena saya juga tamatan SMANYa kak. Tapi kalau untuk kerja saya yah berusaha kak, setidanya saya mau mencoba eenggak harus jadi anak manja atau karena saya punya penyakit ya harus terus berlindung sama orang tua terus. Malah saya senang bias bantu orang tua kalau jualan. Tapi ya itu kadang eenggak bias dipungkiri saya memang eenggak sekuat teman-teman yang lain. Kadang saya juga paham atas kelemahan diri saya kak. Karena saya tau kalau saya tidak seperti anak lainnya yang sehat jadi ya saya setidanya tau kapan saya harus melakukan ini atau kapan saya harus berhenti.	Kalau dalam prestasi danu kurang dan merasa dirinya biasa-biasa saja. Kalau untuk bekerja danu tetap berusaha. Malah danu senang karena bisa membantu orang tuanya. Dan danu menyadari kelemahannya.
W3R1.209	Iter	Jadi dek seberapa besar sebenarnya	

		adek paham gitu tentang kelemahan atau kelebihan adek,? kalau adek jawab kalau adek enggak tau apa kelebihan adek.	
W3R1.210	Itee	Yah sperti yang saya bilang tadi kak kalau untuk kelebihan yah tidak ada yang khusus kak Cuma kalau untuk mencoba dan berusaha saya masih mau kak. Karena kalau prestasipun yah biasa-biasa saja.	Kalau untuk kelebihan danu merasa tidak ada tapi danu mau berusaha.
W3R1.211	Iter	Iyah juga ya dek, jadi kalau orang-orang sekeliling adek mendukung enggak dalam adek mengambil tindakan atau keputusan dalam hidup adek ?	
W3R1.212	Itee	Kadang orang tua yah mendukung kak selagi saya bisa atau orang tua mampu gitu. Tadi ada kalanya ya enggak sesuai yang kita inginkan. Pasti ada jugalah kak hambatan-hambatan yang saya alami. Karena enggak semuanya didukung juga kak, karena kondisi saya seperti ini kak.	Tidak semua hal yang dilakukan danu didukung.
W3R1.213	Iter	Seperti yang adek bilang sikap keluarga atau teman-teman adek, adek ngerasa sikap mereka dapat enggak memberi perubahan semangat adek terhadap penyakit yang adek derita ?	
W3R1.214	itee	Karena kadang sesuai harapan kita dan kadang tidak ya pasti kadang ada perasaan senang ataupun tidak kak. Tapi ya sebisa mungkin ya saya tetap mencoba untuk menerima sikap orang-orang tersebut baik yang saya harapkan ataupun tidak kak.	Danu mencoba menerima segala sikap yang ditunjukkan orang lain kepadanya.
W3R1.215	Iter	Pernah enggak dalam hidup adek ngerasa gagal atau berhasil ?	
W3R1.216	Itee	bagaimana kita menyikapinyakan kak, seperti saya seorang penderita hemophilia kalau saya terus meratapi hidup saya ya otomatis yang ada saya akan merasa gagal. Tapi yah segala sesuatu Kalau kegagalan pasti ada kak tapi ya itu enggak semudah	Danu pernah merasa gagal tapi berusaha bisa menyikapi hal tersebut.

		itu kak karena kalaupun kita meyakinkan diri kita baik-baik saa pasti sedikit adanya dalam diri kita ngerasa kesel atau gag mampu.	
W3R1.217	Iter	Kalau soal penyesuaian diri, selama ini ada enggak hambatan untuk menyesuaikan diri dek dengan orang lain sementara sedikit tidaknya ada perasaan minder seperti yang adek bilang sebelumnya ?	
W3R1.218	Itee	Kalau soal itu yah kadang bisa kak selagi orang itu juga bisa menerima saya kak, yang sulit inikan ketika saya bisa tapi orang lain tidak mengerti sehingga kurang menerima saya kak itu yang menjadi hambatan.	Yang menjadi hambatan ketika orang-orang kurang menerima danu.
W3R1.219	Iter	Jadi selama pernah enggak kejadian gitu dek ?	
W3R1.220	Itee	Pasti ada kak kejadian seperti itu, apalagi pas-pas orang ada yang ngejek saya atau ngata-ngatain saya.	Kajadian seperti orang-orang mengejek danu.
W3R1.221	Iter	Selama ini pemikiran adek tentang penyakit yang adek derita berubah enggak dari masa ke masa ?	
W3R1.222	Itee	Seperti yang sebelumnya kak pasti ada kak karena sesuai bertambahnya umur dan pengalaman hidup juga kak. Dan kitakan orang beragama kak jadi ya setidaknya ada pelajaran-pelajaran tentang kehidupan walau tidak sepenuhnya merubah pemikiran negative tadi menjadi positif tentang penyakit saya derita ataupun sikap orang-orang ke pada saya.	Seiring bertambahnya umur dan pengalaman sehingga pikiran negatif berubah menjadi positif.
W3R1.223	Iter	Pernah ngerasa stress enggak dek selama adek sebagai penderita hemophilia ?	
W3R1.224	Itee	Pernahlah kak, enggak bisa ngapa-ngapain itu rasanya sakit kak. Cuma bisa diam dirumah aja. Pernah kak dulu masih smp gitu kak haduh rasanya mau bunuh diri aja kalau udah sait gitu tapi ya kembali lagi dihilangkanlah pemikiran-pemikiran gitu.	Kalau sudah sakit enggak bisa ngapa-ngapain, pernah kepikiran ingin bunuh diri saja ketika penyakitnya kambuh tapi kembali lagi

			menghilangkan pikiran-pikiran seperti itu.
W3R1.225	Iter	Banyak hal yah dek, dan tidak semudahnya kelihatannya memang.	
W3R1.226	Itee	Iyah kak, jadi apapun yang dialami ya semuanya bisa dijadikan pembelajaran juga kak.	Kejadian yang dialami dijadikan pelajaran.
W3R1.227	iter	Makasih banyak ya dek selama ini untuk bantu kak hehe semoga apa yang adek sampaikan bermanfaat untuk mengambil solusi atas penyakit yang di derita jadi bisa disosialisasikan kepada orang-orang juga supaya mengerti tentang hemophilia.	
W3R1.228	Itee	Iyah kak bagus juga gitu kak hehe sama-sama kak.	
W3R1.229	Iter	Kalau gitu kak mohomn pamit ya dek, terima kasih banyak loh sekai lagi dek.	
W3R1.230	Itee	Iyah kak senang bisa bantu kak.	
W3R1.231	Iter	Assalamu'alaykum dek	
W3R1.232	Itee	Wa'alaykumussalam kak.	

Wawancara verbatim Responden I (Danu) dari Informan (sofie)

((I 1 W1))

Hari, Tanggal : 24 Mei 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 10:00.12.00

Kode	Subjek	Uraian Jawaban	Kesimpulan
W1I1.233	Iter	Assalamu'alaykum bu sofie	
W1I1.234	Itee	Wa'alaykumussalam dek	
W1I1.235	Iter	Apa kabar bu ? sehat bu ?	
W1I1.236	Itee	Alhamdulillah sehat dek, adek gimana kabarnya ?	
W1I1.237	Iter	Alhamdulillah sehat juga bu. Oia bu danu udah bilang bu kedatangan saya kemari bu ?	
W1I1.238	Itee	Udah dek putri, kemarin danu cerita dek putri katanya mau wawancara ibu ya ?	
W1I1.239	Iter	Iyah bu, saya sangat butuh bantuan ibu untuk jadi informan saya bu. Saya lagi melakukan penelitian bu untuk tugas akhir skripsi saya bu.	
W1I1.240	Itee	Owh iyah dek, gak apa-apa dek. Ibu mah siap-siap saja apapun yang mau adek tanyakan dek.	
W1I1.241	Iter	Hehe ibu bisa saja Alhamdulillah kalau ibu setuju bu.	
W1I1.242	Itee	Ya harus saling membantu yakan dek.	
W1I1.243	Iter	Iyah bu. Oia bu ini suratnya bu. Bisa ditandatangani bu suratnya.	
W1I1.244	Itee	Owh iyah dek. . di sini ya dek ?	
W1I1.245	Iter	Yah bu.	
W1I1.246	Itee	Udh slesai dek.	
W1I1.247	Iter	Makasih ya bu. Oiya bu hari ini ibu ada kegiatan ?	
W1I1.248	Itee	Hari ini ibu enggak ada kerjaan dek. Kenapa dek ?	
W1I1.249	Iter	Gimana kalau wawancara pertama	

		kita mulai saat ini bu ?	
W1I1.250	Itee	Boleh juga dek, ibu juga kosong hari ini karena pembeli sedikit jadi ibu enggak buka hari ini.	
W1I1.251	Iter	Oke deh bu kita mulai ya bu.	
W1I1.252	Itee	Iyah dek.	
W1I1.253	Iter	Oiyah bu bisa di ceritain enggak bu tentang keluarga ?	
W1I1.254	Itee	Kalau tentang keluarga ibu ya bapak ya masih ada dek, anak ibu yah 4 orang. Anak pertama abangnya danu dek tapi dia kerja di luar kota. Baru yang kedua anak ibu ya danu, yang ketiga adeknya cewek, anak keempat juga anak cewek dek.	Ayah danu masih ada dan anak ibu danu ada 4.
W1I1.255	Iter	Owh gitu bu. Jadi bu yang terkena penyakit hemofilia katanya danu sama abangnya ya bu ?	
W1I1.256	itee	Iyah dek, di keluarga ibu yang terkena penyakit itu danu sama abangnya dek. Haduh pas pertama-tama dulu abangnya danu di vonis terkena penyakit itu ya ibu panik dek namanya juga ibu sama bapak enggak ngerti penyakit yang di derita anak ibu saat itu. Apalagi setelah diketahui biaya pengobatannya ternyata juga mahalkan dek. Sementara keluarga ibu juga bukan keluarga yang berlebihan gimana.	Di keluarga danu dia dan abangnya yang terkena penyakit. Awalnya orang tua danu panik karena biaya yang besar untuk pengobatan.
W1I1.257	Iter	Jadi saat itu solusi yang ibu dapat apa bu pas kejadian itu ?	
W1I1.258	Itee	Itulah dek untung aja saudara-saudara juga mau bantu dek biaya pengobatan abangnya danu saat itu.	saudara keluarga danu mau membantu pengobatan orang danu.
W1I1.259	Iter	Alhamdulillah ya bu.	
W1I1.260	Itee	Iyah dek, ya gitulah dek.	
W1I1.261	Iter	Oiya bu kan danu juga terkena penyakit yang sama seperti abangnya, jadi pas ibu tau danu juga mengidap penyakit yang sama bagaimana reaksi ibu saat itu ?	
W1I1.262	Itee	Karena sebelumnya abangnya danu mengidap penyakit yang sama ya ibu	Reaksi ibu danu ketika mengetahui

		udah enggak bereaksi seperti dulu lagi dek. Karena sebelumnya ibu juga udah paham gitu apalagi jarak danu sama abangnya cukup jauh juga dek. Ada 7-8 tahun gitu dek jaraknya.	danu terkena penyakit tidak sama dengan ketika mengetahui abangnya danu sakit. Karena ibu danu sudah ada pengalaman.
W1I1.263	Iter	Lumayan jauh juga ya bu jaraknya danu dengan abangnya.	
W1I1.264	Itee	Iyah dek cukup jauh dek jaraknya.	
W1I1.265	Iter	Menerut ibu danu itu bagaimana ya bu memandang dirinya semenjak dia sadar bahwa dia seorang pengidap penyakit hemofilia ?	
W1I1.266	Itee	kalau danu itu secara fisik ya dia baik-baik saja dek, sama seperti orang normal dek. Ya Cuma mungkin dia menganggap dirinya tidak sama seperti orang lain ya dalam hal kesehatan saja dek. Lagian kalau menurut ibu ya penyakit mereka inikan sebenarnya enggak kelihatan kalinya kalau penyakitnya enggak kambuh. Sama sajanya mereka dengan orang yang sehat dek.	Secara fisik danu baik-baik saja, tapi bagi danu dia tidak sama dengan orang normal lainnya. Padahal penyakit yang di derita tidak kelihatan kalau tidak lagi kambuh.
W1I1.267	Iter	Iyah ya bu, saya juga ngerasa seperti itu bu. Oiya bu pernah enggak ibu liat kalau danu itu peduli banget dengan penampilannya di depan orang lain, agar dia terlihat baik-baik saja di depan orang lain ?	
W1I1.268	Itee	Kalau itu yah ibu liat sih dia selalu berusaha terlihat sehat di depan teman-temannya. Namanya juga anak muda dek wajar-wajar saja yah menurut ibu dek.	Danu selalu ingin terlihat sehat di depan teman-temannya.
W1I1.269	Iter	Kalau soal penyakitnya ini danu merasa enggak bu kalau penakit yang dideritanya adalah suatu kelemahan dalam dirinya ?	
W1I1.270	Itee	Kalau ibu liat sejauh ini yah tidak ada masalah ya dek. Kalau soal danu memandang penyakitnya sebagai kelehaman sedikit tidaknya ya ibu liat adalah itu di dalam dirinya dek.	Ibunya danu mengatakan ada sedikit di dalam diri danu yang menganggap

			penyakitnya sebagai kelemahan dalam dirinya.
W1I1.271	Iter	Kenapa ibu bisa berfikir seperti itu bu ? apa pernah ibu bertanya dengan danu soal ini ?	
W1I1.272	itee	Kalau untuk bertanya langsung ya belum dek tapi ya dia selalu terlihat kuatlah gitu di depan orang-orang padahal dia juga sulit untuk menerima keadaannya.	Danu terlihat kuat didepan teman-temannya padahal dia sulit menerima keadaannya.
W1I1.273	Iter	Danu pernah enggak bu mengatakan bahwa dia merasa orang lain lebih beruntung dibandingkan dirinya ?	
W1I1.274	Itee	Pernah sih dek, waktu itu dia lagi kayak ngelamun gitulah. Bilang sama saya kenapa gitu dia terkena penyakit, rasanya orang lebih beruntung dari pada dia. Gitu dek.	Danu mengatakan kepada ibunya kenapa terkena penyakit ini, rasanya orang lain lebih beruntung dari pada dia.
W1I1.275	Iter	Owh. . . gitu bu. Sedih juga ya bu kalau danu ngerasa gitu.	
W1I1.276	Itee	Itu jugalah ibu takutkan dek. Yah padahalkan namanya sudah ketentuan Allah yakan dek.	Ibu danu mengatakan semua itu ketentuan Allah.
W1I1.277	Iter	Pernah enggak bu ibu liat kalau danu ngerasa minder dengan teman-temannya.	
W1I1.278	Itee	Sedikit banyaknya adalah dek, lagian ya kami juga bukannya orang yang berlebih ya kan. Untung juga adalah teman-temannya yang bisa ngertiin dia. Tapi ya tetap saja temen-temennya sehat sementara danu mempunyai penyakit.	Danu sedikit tidaknya terkadang merasa minder dengan teman-temannya. Teman-temannya sehat, sementara danu sakit.
W1I1.279	Iter	Oiyah bu apakah pernah enggak ibu membatasi ruang geraknya danu bu ?	
W1I1.280	Itee	Kalau membatasi sih tidak begitu ya dek. Ibu sih enggak ada ngelarang-ngelarang apa yang mau danu lakukan. Yah terserah selagi itu baik buat dia ya jalani. Tapi yah ada batasnya jika itu telah melewati	Danu tidak dibatasi dalam melakukan sesuatu. Namun akan di batasi jika itu membahayakan

		batasnya dek. Yang bisa membahayakan penyakitnyalah. Ibu juga percayakan sama dia dek. Karena ibu juga yakin dia bisa menjaga dirinya dengan baik.	penyakitnya. Ibunya danu percaya kalau danu mampu menjaga dirinya sendiri.
W1I1.281	Iter	Berarti walaupun dibiarin gitu pasti adalah yah bu batasannya.	
W1I1.282	Itee	Iyah dek toh juga buat kebaikan dia dek, kalau ibu ya bisa apalah kan mereka yang negrasain gimana sakitnya.	Ibu danu mengatakan kalau danu yang merasakan sendiri penyakitnya.
W1I1.283	Iter	Kalau teman-temannya danu menerima enggak bu keadaan danu ?	
W1I1.284	Itee	Kalau teman-teman danu sih ibu liat baik-baik saja dek, enggak ada masalah. Mereka baik-baik kog sama danu. Ya walaupun enggak semuanya namanya juga ada yang dekat ada teman yang enggak dekat yahkan dek.	Teman-teman danu baik kepada danu. Namun ada juga yang tidak, yang tidak dekat dengan danu.
W1I1.285	Iter	Pernah enggak bu danu diejekin gitu sama teman-temannya bu ?	
W1I1.286	Itee	Wah.. kalau soal di ejek dek ya pernah dek. Pernahlah ibu marahi dek. Enak ajakan ngejek anak ibu.	Danu pernah diejek teman-temannya. Dan saat itu ibu danu memarahi mereka.
W1I1.287	Iter	Semenjak ibu marahi gitu masih suka enggak mereka ngejekin danu bu ?	
W1I1.288	Itee	Kalau itu ibu kurang tau dek, ya kalau ama ibu mereka enggak beranilah dek.	Ibu danu kurang tau apakah teman-teman danu masih suka mengejek danu atau tidak.
W1I1.289	Iter	Syukur juga ya bu kalau dimarahi gitu heheh	
W1I1.290	Itee	Itulah dek biasalah mereka juga enggak ngerti yakan dengan penyakitnya si danu ini.	Teman-teman yang mengejek danu tidak mengerti tentang penyakit yang danu derita.
W1I1.291	Iter	Pernah enggak bu danu punya keinginan untuk sehat gitu bu ?	
W1I1.292	Itee	Kalau mimpi itu pasti ada ya dek,	Danu mempunyai

		besar kalipun keinginannya tapi ya kembali lagi memang penyakit mereka inikan belum ada obatnya benar-benar untuk sembuh. Karena penyakit ini ya akan terus mereka alami dek.	mimpi untuk sembuh tapi penyakit yang danu derita belum mempunyai obat untuk menyembuhkan.
W1I1.293	Iter	Iyah ya bu, tapi kalau danu udah gitu gimana ibu mengasih semangat sama danu bu ?	
W1I1.294	Itee	Ya ibu bilanglah dek kalau ini itu udah ketentuan tuhan jadi ya harus berserah diri kepada tuhan. Toh ini cobaan yang di berikan ke pada kita.	Ibu danu memberi semangat dengan mengatakan kalau penyakit yang diderita danu adalah ketentuan tuhan dan danu harus berserah diri ke pada tuhan.
W1I1.295	Iter	Semangat ya bu terus ngasih kekuatan buat danu dan abangnya.	
W1I1.296	Itee	Iyah dek itu mah pasti.	
W1I1.297	Iter	Oiyah bu kayaknya wawancara pertama kita sampai disini dulu ya bu.	
W1I1.298	Itee	Owh iyah dek.	
W1I1.299	Iter	Nanti kalau saya mau wawancara lagi saya kabari ya bu.	
W1I1.300	Itee	Iya dek, nanti kabari saja kalau adek mau wawancara lagi.	
W1I1.301	Iter	Permisi ya bu, makasih banyak bu. Assalamu'alaykum.	
W1I1.302	Itee	Wa'alaykumussalam dek.	

(I 1 W 2)

Hari, Tanggal : 26 Mei 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 14:00.16:00

Kode	Subjek	Uraian Jawaban	Penjelasan
W2I1.303	Iter	Pagi bu, assalamu'alaykum.	
W2I1.304	Itee	Wa'alaykumussalm dek.	

W2I1.305	Iter	Hehe. . . bu apa tidak apa-apa wawancaranya di kedai bu ?	
W2I1.306	Itee	Eenggak apa-apa dek, lagian juga lagi eenggak rame banget kog. Soalnya kasihan juga adekkan nanti makin lama siapnya.	
W2I1.307	Iter	Ibu bisa saja, makasih loh bu.	
W2I1.308	Itee	Iyah eenggak apa-apa dek.	
W2I1.309	Iter	Jadi kita mulai saja ya bu wawancaranya.	
W2I1.310	Itee	Iyah dek silahkan dek kalau mau dimulai.	
W2I1.311	Iter	Kemarin kita sampai pada keinginan danu untuk sembuh ya bu. Jadi sebelum itu gimana gitu bu reaksi danu saat dia tau kalau penyakit yang dideritanya tidak bisa sembuh ?	
W2I1.312	Itee	Ketika danu tau yah dia sedih dek, walaupun tidak begitu diperlihatkannya ya sedikit tidaknya ibu taulah dari ekspresi dia kalau dia tau sedih.	Danu terlihat sedih ketika tau kalau penyakit yang dideritanya tidak bisa sembuh.
W2I1.313	Iter	Jadi pas saat itu, ada eenggak yang ibu lakukan ?	
W2I1.314	Itee	Yah ibu juga bingung dek karena kadangkannya anak laki-laki ini kadang kurang terbuka dek beda sama anak cewek.	Danu sebagai anak laki-laki kurang terbuka.
W2I1.315	Iter	Iyah juga yah bu. Oia bu apakah penyakit yang diderita danu menghambat hal-hal yang ingin diraihnya ?	
W2I1.316	Itee	Kalau sejauh ini sih tidak ada yang menghambat sih dek, dikarenakan penyakit mereka ini bukan yang terus-terusan sakit. Adalah masanya penyakit mereka ini kambuh dan mereka masih bisa beraktivitas seperti biasa dek. Cuma yah kegiatan mereka dijaga juga agar penyakitnya tidak mudah kambuh.	Penyakit yang danu derita tidak seutuhnya menghambat aktivitas yang dijalankan danu, karena ada saatnya penyakit yang diderita sembuh dan seperti orang normal yang tidak punya penyakit lainnya.
W2I1.317	Iter	Oiya bu kalau danu gimana dia dalam	

		keluarga bu ? maksudnya hubungan danu dengan keluarga bu ?	
W2I1.318	Itee	Kalau danu dalam keluarga ya biasa-biasa saja sih dek, yah sama seperti keluarga lain dek. Enggak adalah yang masalah gimana gitu. Kami juga sebagai keluarga ya karena sudah paham ya bisalah menerima keadaan danu bagaimana, karena bukan danu sajakan toh sebelumnya kami juga sudah mengalami lebih dulu ketika kami tau abangnya danu mengidap penyakit yang sama.	Keluarga danu mampu menerima penyakit yang danu alami, karena sebelumnya juga abangnya danu terkena penyakit yang sama.
W2I1.319	Iter	Kalau hubungan danu dengan teman-teman sekolahnya gimana bu ?	
W2I1.320	Itee	Kalau danu dengan teman-teman ya kalau ibu liat hubungannya terjalin baik dek. Ya malah kalau danu sakit mereka malah datang menjenguk danu dek. Paling mereka seloroh-seloroh gitu dek.	Kalau danu sakit teman-teman danu datang untuk menjenguk danu.
W2I1.321	Iter	Berarti teman-teman danu peduli sama danu dong bu ?	
W2I1.322	Itee	Yah peduli dek, buktinya teman-teman danu juga liatin dia pas sakit. Tapi yah teman-teman yang dekat sama dia dek.	Teman-teman danu peduli dengan danu, terutama teman-teman dekat danu.
W2I1.323	Iter	Jadi gimana bu perasaan danu saat orang-orang di sekelilingnya mau memperhatikannya ?	
W2I1.324	Itee	Kalau perasaan danu ibu juga kurang tau dek, tapi dari ekspresinya ya dia senang gitu dek kalau ada teman-temannya yang main kerumah, jenguk dia. Pokoknya gitulah dek.	Dari ekspresi danu dia terlihat senang ketika teman-temannya datang untuk menjenguknya.
W2I1.325	Iter	Menurut ibu apakah saat ini danu sudah bisa menerima keadaanya ?	
W2I1.326	Itee	Kalau ibu perhatikan dari keseharian dia ya danu sih seperti sudah menerima keadaannya, karena dia juga tidak begitu sering mengeluh gimana gitu dek tentang penyakitnya.	Danu terlihat mampu menerima keadaanya dengan dia juga tidak sering mengeluh tentang penyakitnya.

W2I1.327	Iter	Apa danu tidak pernah cerita sama ibu tentang dia ?	
W2I1.328	Itee	Yah kalau soal itu tidak pernah bilang dek.	
W2I1.329	Iter	Apa ibu tidak pernah tanya sama danu bu ?	
W2I1.330	Itee	Taulah dek namanya anak laki-laki, ibu juga yah perhatian aja jarang nanya-nanya gitu.	
W2I1.331	Iter	Kalau ibu liat danu tipe orang yang pasrah enggak bu sama penyakitnya ?	
W2I1.332	Itee	Selama ini ya enggak dek, dia tetap berusaha ibu liat walaupun kadang penyakitnya kambuh gitu ya dia sabarlah, karena nanti penyakitnya sembuh juga yahkan. Makanya dia juga jaga kesehatan dia dek.	Danu tidak pasrah dengan penyakitnya. Dengan dia sabar dan tetap menjaga penyakitnya.
W2I1.333	Iter	Ibu tau enggak apa yang dilakukan danu untuk meyakinkan bahwa dia baik-baik saja gitu, enggak seperti yang dipikirkan orang-orang tentang penyakitnya ?	
W2I1.334	Itee	Danu itu anaknya enggak manja dek, ibu juga enggak pernah manjain dia jadi dia bakal ngelakuin apa yang dia mau. Dia juga bantu ibu jualan. Nanti dia juga mau nyari kerja dipasar dek. Pokoknya dia maulah dek mencoba barusaha gitu. Paling nanti kalau memang sakit dia bakal bilanglah sama ibu.	Danu anak yang tidak manja, suka membantu ibunya. Danu juga mencari pekerjaan. Danu mau mancoba berusaha.
W2I1.335	Iter	Bagus juga yah bu gitu. Hm. . . kalau bagi danu penyakitnya ini sebagai beban enggak bu buat dia ?	
W2I1.336	Itee	Kalau ibu bilang sebagai beban ya ibu juga kurang yakin karena kadang dia terlihat tidak terbebani dengan penyakitnya yah paling kalau lagi kambuh saja dek. Wajarlah dek namanya juga mereka merasa sakit. Sementara yang seperti kita inikan tidak merasakan apa yang mereka rasakan.	Ibu danu tidak yakin kalau penyakit yang diderita danu baginya sebagai beban, paling ketika kambuh itu karena mereka merasakan sakit.
W2I1.337	Iter	Pernah enggak danu cerita sama ibu kalau tuhan tidak adil dengan dia diberi penyakit ini ?	

W2I1.338	Itee	Pernah sih dek, itu sih udah agak lama namanya masih anak-anak wajar saja. Tapi setelah dikasih pemahaman ya lama-kelamaan danu juga mengerti dek.	Dulu ketika anak-anak danu merasa tuhan tidak adil namun setelah dikasih pemahaman danu mengerti.
W2I1.339	Iter	Apa pernah ibu melihat ada kecemasan atau rasa takut yang diperlihatkan danu kalau orang-orang tidak dapat menerimanya ?	
W2I1.340	Itee	Pernah dek dia itu merasa takut kalau orang-orang bakal ngejek dia atau tidak mau temenan sama dia karena penyakit yang dia derita dek.	Danu pernah merasa takut kalau orang-orang mengejek dan tidak mau berteman dengannya.
W2I1.341	Iter	Oiyah bu dari yang ibu lihat apa kelebihan yang dimiliki danu ?	
W2I1.342	Itee	Seperti ibu bilang kalau kelebihan ibu juga bingung di mana kelebihan danu hehe. . yah kalau kelebihan ya dia anak yang baiklah dek, nurut sama orang tua ibu rasa itu juga sudah kelebihan.	Bagi ibu danu kalau kelebihan danu adalah dia anak yang baik dan menurut apa kata orang tua.
W2I1.343	iter	Hehe . . . iyah juga yah bu. Maksud saya dalam hal akademik atau seni gitu bu ?	
W2I1.344	Itee	Yah kalau akademik ya danu biasa saja dek, kalau seni ya biasa anak muda dikit-dikit bisalah main gitar dek.	Dalam akademik danu biasa saja, dalam seni danu bisanya main gitar.
W2I1.345	Iter	Jadi selama ini danu pernah enggak bu memperlihatkan kelebihan atau kelemahannya bu ?	
W2I1.346	itee	Kayak mana ya dek, kalau soal kelemahan danu adalah penyakitnya ya dia jarang kalau terlihat sakit di depan orang-orang paling kalau sudah sakit gitu yah dirumah saja dek.	Kelemahan danu adalah penyakit yang dideritanya.
W2I1.347	Iter	Oiyah bu dari pandangan ibu selama ini gimana penilaian danu terhadap dirinya sendiri ?	
W2I1.348	Itee	Yah biasa saja sih dek, haduh ibu juga susah bilangnya yah dia yah gitu	Meneurut ibu danu penilaian danu

		biasa-biasa saja dek.	terhadap dirinya biasa-biasa saja.
W2I1.349	Iter	Hehe. . . jadi kalau soal kelemahan dan kelebihan tadi bu seberapa besar danu memahaminya ?	
W2I1.350	Itee	Dia cukup memahami ibu rasa soal itu karena dia juga tidak banyak menuntut sama orang tua, taulah gitu gimana posisinya apalagi keluarga kami juga biasa-biasa ajakan.	Danu cukup memahami kelebihan dan kelemahan yang dia rasa dimikilinya. Karena dia juga tida banyak menuntut ke pada keluarganya.
W2I1.356	Iter	Apakah keluarga atau teman-temannya danu mendukung segala hal yang ingin dilakukan danu bu ?	
W2I1.357	Itee	Kalau kami ya mendukung segala apa yang ingin dilakukan danu selagi itu positif yah dek dan tidak membahayakan kesehatannya dek. Kalau teman-temannya yah setau ibu juga baik-baik aja gitu Cuma ya kadang ada kekhawatiranlah kalau penyakit danu kambuh.	Keluarga danu mendukung apa yang ingin dilakukan danu selagi tidak membahayakan kesehatan danu.
W2I1.358	Iter	Kalau sikap keluarga dan teman-temannya danu gimana bu dalam menyikapi penyakitnya danu ?	
W2I1.359	Itee	Kalau kami sih ya biasa saja ya dek, seperti yang pernah ibu bilang karena abangnya danu juga pengidap makanya kami juga sudah ada pengalamanlah dek sehingga udah bisa menerima keadaannya seperti ini.	sikap keluarga danu biasa saja karena sudah paham dengan penyakit yang diderita danu.
W2I1.360	Iter	Setau ibu pernah enggak danu merasakan kegagalan dalam hidupnya ?	
W2I1.361	Itee	Ibu rasa belum ada tuh dek karena semua berjalan lancar-lancar saja. Kecuali masalah pendidikan karena yah masalah biaya dek bukan karena penyakit yang danu derita.	Kegagalan dalam hidup danu belum ada karena semua berjalan dengan lancar. Kalau masalah pendidikan di karenakan biaya

			bukan karena penyakit yang di derita danu.
W2I1.362	Iter	Bagaimana ya bu penyesuaian diri danu selama ini, apakah danu mudah atau sulit dalam menyesuaikan dirinya ?	
W2I1.363	Itee	Selama ini danu bisa-bisa aja dek menyesuaikan dirinya, tidak ada hambatan kog dek dalam dia menyesuaikan dirinya dengan orang lain maupun dirinya sendiri.	Tidak ada masalah dengan penyesuaian diri danu dengan dirinya maupun orang lain.
W2I1.364	Iter	Oiya bu apakah selama ini danu paham dengan penyakit yang dideritanya ?	
W2I1.365	Itee	Sejauh ini danu sudah paham dek karena kami juga dijelaskan sama orang pihak rumah sakitkan dek dan yayasan soal penyakit hemofilia.	Danu paham tentang penyakit yang dideritanya melalui penjelasan yang diberikan pihak rumah sakit dan yayasan penyakit hemofilia.
W2I1.366	Iter	Bu kalau pandangan danu tentang penyakitnya berubah enggak dari masa kemasa. Yang tadinya dia mikir negatif tentang penyakitnya menjadi positif ?	
W2I1.367	Itee	Berubahlah dek karenakan seperti ibu bilang lama-lama dikasih pemahaman sama danunya.	Pandangan danu tentang penyakitnya berubah setelah diberikan pemahaman.
W2I1.368	Iter	Pemahaman yang diberikan seperti apa bu ?	
W2I1.369	Itee	Yah pemahaman tentang penyakitnya danu dek, apalagikan bukan danu saja yang mengidap penyakit ini tapi orang lain juga ada. Ada yang malah lebih parah lagi dari danu. Tapi ada juga yang sudah menjalani rumah tangga tidak apa-apa kok buktinya.	Pemahaman yang diberikan dengan memberitahukan pengetahuan tentang penyakit danu. Mengatakan bahwa tidak hanya danu yang

			mengidap penyakit hemofilia. Dan ada juga penderita yang telah berumah tangga.
W2I1.370	Iter	Iyah ya bu. Hm apakah danu pernah merasa stres dengan penyakit yang di deritanya bu ?	
W2I1.371	Itee	Kalau stres berat sih ya enggak sampai kesitu dek, tapi kalau stres ringan ya pernahlah. Namanya juga penyakitnya bukan penyakit yang bisa sembuhkan dek. Yah belum adalah obat yang langsung sembuh penyakit ini.	Danu pernah mengalami stres ringan karena penyakit yang dideritanya belum ada obat yang bisa membuat sembuh total.
W2I1.372	Iter	Kalau gitu enggak sampai yang gimana kali ya bu. Syukurlah bu. Hm bu enggak terasa ya wawancara kita udah selesai saja. Makasih banyak loh bu atas bantuan ibu sama saya. udah meluangkan waktu berharga ibu untuk membantu saya.	
W2I1.373	Itee	Sama-sama dek, ibu juga paham kog heheh	
W2I1.374	Iter	Kalau brgitu saya permisi ya bu. Nanti lain kali saya datang kalau ada waktu ke sini.	
W2I1.375	Itee	Iyah dek, enggak usah sungkan-sungkan kalau mau main kemari.	
W2I1.376	Iter	Assalamu' alaykum.	
W2I1.377	Itee	Wa' alaykumussalam.	

Wawancara verbatim responden 1 (Ari)

Hari, Tanggal : Kamis, 7 April 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 19:00-21:00 Wib

Kode	Subjek	Uraian jawaban	Kesimpulan
W1R2.378	Iter	Assalamu,alaykum dek.	
W1R2.379	Itee	Wa'alaykumussalam kak.	
W1R2.380	Iter	Gimana kabarnya dek, sehatnya ?	
W1R2.381	Itee	Alhamdulillah sehat kak. kak gimana ?	
W1R2.382	Iter	Hehe sehat juga dek.	
W1R2.383	Itee	Iyah iyah kak.	
W1R2.384	Iter	Sama siapa di rumah dek ?	
W1R2.385	Itee	Sama kelaurga kak. oia kak mulai aja kak wawancaranya.	
W1R2.386	Iter	Iyah dek, kita mulai ya dek wawancaranya.	
W1R2.387	Itee	Iyah kak mulai saja.	
W1R2.389	Iter	Oia bisa tidak adek ceritain tentang latar belakang keluarga adek ?	
W1R2.390	Itee	Bisa kak. yah aku anak ketiga dari empat bersaudara. Sebenarnya kami dulu berenam kak Cuma meninggal dua. Aku sama ada abang aku yang mengidap penyakit kelainan darah ini kak, kami berdua yang terkena penyakit ini kak. kalau abang aku sudah meninggal kak karena ada keserempet motor gitu taunya dia pergi berurut padahal kami gag bisa kak kalau di urut badannya, dan peredaran darah abang aku enggak jalan gara-gara berurut kak. badannya juga lebam-lebam dan obatnya terlambat datang	Ari anak ketiga dari empat bersaudara. Dalam keluarga ari yang mengidap penyakit hemofilia ari dan abangnya, tapi abang ari sudah meninggal.

		sehingga abang aku tidak tertolong lagi kak. yah kalau satu lagi karena memang sakit dari kecil. Jadi tinggallah kami berempat. Ayah aku kerja wirasuwasta dan ibu aku sebagai ibu rumah tangga kak. kalau anak pertama sudah bekerja kak belum menikah. Yang kedua sudah menikah dan sudah mempunyai anak. Kalau yang ketiga belum menikah. Dan keempat akulah kak.	
W1R2.391	Iter	Jadi dek penyakit yang adek derita ini penyakit keturunan ya dek katanya ?	
W1R2.392	Itee	Katanya kelainan darah yang kami alami memang bawaan kak tapi keluarga kami tidak ada kak yang mengalami sebelumnya. Tapi enggak taulah ya kak kalau ada jaman-jaman dulu.	Kelainan darah yang dialami ari adalah bawaan (gen), tapi ari mengatakan tidak ada sebelumnya yang mengalami penyakit seperti ari dalam keluarganya.
W1R2.393	Iter	Iyah juga ya dek. Hm.. jadi kegiatan adek saat ini apa ?	
W1R2.394	Itee	Kalau kegiatan ya aku di rumah saja kak.	Kegiatan ari dirumah saja.
W1R2.395	Iter	Adek tidak sekolah ?	
W1R2.396	Itee	Tidak kak. aku berhenti sekolah pas waktu SD kak.	Ari berhenti sekolah sewaktu SD.
W1R2.397	Iter	Oiya dek hm.. bagaimana adek memandang diri adek saat ini ?	
W1R2.398	Itee	aku merasa diri aku seseorang yang mempunyai pribadi yang pendiam di mana secara penampilan aku merasa ya biasa saja. aku merasa sejauh ini penampilan aku baik-baik saja dan tidak ada masalah terhadap penampilan aku dan orang lain juga tidak masalah dengan hal tersebut.	Ari seorang yang mempunyai pribadi yang pendiam. Ari merasa penampilan yang saat ini dia punya tidak ada masalah baik untuk ari dan orang lain.
W1R2.399	Iter	Jadi selama ini adek sudah nyaman dengan penampilan yang	

		adek punya ?	
W1R2.400	Itee	Yah aku merasa saat ini nyaman. Tapi sebenarnya dalam hal fisik yang aku kurang nyaman di mana aku mempunyai berat badan yang berlebih, berat aku saat ini 80kg dengan tinggi 150 ukurang laki2 remaja aku termaksud obesitas. Dan hal ini menjadi masalah buat aku karena akan berdampak pada penyakit yang aku derita.	Ari merasa nyaman, dalam hal fisik ari kurang nyaman karena ari mempunyai berat badan yang berlebih. Dan menjadi masalah buat ari karena ketika berat badan ari naik akan lebih mudah kambuhnya penyakit ari.
W1R2.401	Iter	Jika memang itu berdampak pada penyakit yang adek derita, apa selama tidak berusaha untuk menurunkan berat badan anda ?	
W1R2.402	Itee	Sejauh ini aku udah berusaha kak untuk menurunkan berat badan aku, tapi terasa sulit bagi aku untuk menurunkannya.	Ari sudah berusaha untuk menurunkan berat badannya.
W1R2.403	Iter	Kenapa seperti itu dek ? apakah adek tidak berusaha untuk berolahraga	
W1R2.404	Itee	Bukannya aku tidak mau kak, tapi aku tidak bisa olahraga beban berat di karenakan penyakit yang aku derita karena akan menyebabkan kambuhnya penyakit aku kak. sebanarnya waktu kecil aku tidak gemuk kak malah aku termaksud dalam kategori kurus, kurus kali malah. Berat beban aku mulai naik itu ketika umur aku 10 tahun di karenakan seringnya kambuh penyakit aku sehingga berkurangnya pergerakan aku dan menyebabkan berat badan aku naik dan sampailah saat ini. aku pernah mencoba olahraga seperti berenang tapi tidak lama kemudian selang beberapa hari	Ari tidak bisa melakukan olahraga berat karena penyakit yang ari miliki. Ketika ari melakukan olahraga akan menyebabkan kambuhnya penyakit ari karena adanya suatu benturan atau karena pergerakan yang banyak dilakukan.

		<p>penyakit aku kambuh. Karena saat berenang kadang aku terbentur itulah menyebabkan penyakit aku kambuh. Dan semenjak itu aku tidak olahraga lagi karena juga butuh waktu lama untuk saya sembuh. Dan saat aku sembuh mau mencoba lagi olahraga sehingga dampak olahraga sebelumnya yang aku lakukan sudah tidak terasa lagi sehingga menyebabkan aku mengulang dari awal lagi. jadi saat aku berusaha untuk menguruskan badan dengan berolahraga pasti akan terhambat karena kambuhnya penyakit yang aku alami. Saat aku sakit aku hanya menghabiskan waktu ti tempat tidur untuk berbaring karena ketika penyakit aku kambuh aku tidak bisa bergerak yang malah menyebabkan berat badan aku bertambah. Sudahlah tidak olahraga akupun tiduran saja sementara aku mengkonsumsi makanan tapi karena tidak ada pembakaran kalori yang ada bertambahlah berat badan aku kak.</p>	
W1R2.405	Iter	Jadi jika dalam olahraga adek tidak bisa, dalam hal makanan apa adek melakukan diet ?	
W1R2.406	Itee	aku sudah melakukan diet dengan mengurangi porsi makan aku. tapi tetap saja sulit. Sementara di rumah yang ada makanan berlemak.	Ari sudah mengurangi porsi makannya.
W1R2.407	Iter	Apakah menurut adek terlihat baik di depan orang sangat penting ?	
W1R2.408	Itee	Iyah, menurut adek ya sangat penting orang berpenampilan	Menurut ari penting berpenampilan

		menarik dalam arti baik dan bersih.	menarik dalam arti baik dan bersih.
W1R2.409	Iter	Jika begitu, hm... saat inikan adek mempunyai berat badan yang berlebih apakah adek tetap percaya diri saat ini ?	
W1R2.410	Itee	Ya aku percaya diri dan aku tidak merasa minder dengan berat badan aku seperti ini. Cuma aku khawatir jika berat badan aku berlebih akan menyebabkan kambuhnya penyakit aku kak.	Ari cukup percaya diri dan tidak minder dengan berat badannya, tapi ari khawatir jika berat badannya naik akan menyebabkan kambuhnya penyakit ari.
W1R2.411	Iter	Bisakah adek jelaskan sedikit tentang penyakit yang adek derita ?	
W1R2.412	Itee	Penyakit yang aku derita ini namanya hemofilia dan setau aku dari dokter ini salah satu kelainan darah. aku termaksud dalam hemofilia A di mana hemofilia A ini yang paling berat. Aduh kak aku susah menjelaskannya kak, karena aku sering gitu membacanya tapi kadang aku sulit mengungkapkannya.	Penyakit yang diderita ari bernama hemofilia di mana penyakit ini salah satu penyakit kelainan darah.
W1R2.413	Iter	Apakah adek memandang penyakit yang adek derita suatu kelemahan dalam diri adek ?	
W1R2.414	Itee	Tidak kak.	Ari tidak memandang penyakitnya sebagai suatu kelemahan dalam dirinya.
W1R2.415	Iter	Bisa adek jelasakn bagaimana ?	
W1R2.416	Itee	Secara pribadi bagi aku, aku tidak memandang penyakit yang aku	Ari memandang penyakit yang

		derita sebagai suatu kelemahan dalam diri aku kak. dan malah sebaliknya penyakit yang aku derita sebagai suatu anugerah yang diberikan tuhan kepada diriku, dan aku tidak memandang ini sebagai sesuatu beban atau menyusahkan diri aku kak. dan hal ini suatu hal yang spesial bagi aku.	dideritanya suatu anugerah yang diberikan tuhan ke pada ari. Dan tidak memandang penyakitnya sebagai suatu beban yang akan menyusahkan diri ari.
W1R2.417	Iter	Apa yang menyebabkan adek dapat berfikir bahwa penyakit yang adek derita sebagai anugrah yang diberikan tuhan untuk adek ?	
W1R2.418	Itee	Yah aku merasa tidak perlu mengeluh tentang penyakit yang aku punya kak. ya inilah penyakit yang aku derita dan aku tidak suka kak kalau adek terpuruk karena penyakit yang aku derita. Lebih baik aku menghadapi di banding meratapi penyakit aku.	Ari tidak mengeluh dengan penyakit yang dialami. Ari tidak suka jika dia harus terpuruk karena penyakitnya, lebih baik ari menghadapi di banding meratapi penyakitnya.
W1R2.419	Iter	Apakah selama ini orang-orang memandang adek sebagai orang yang lemah karena adek mempunyai penyakit ?	
W1R2.420	Itee	Iyah kak, dan aku tidak suka hal tersebut.	
W1R2.421	Iter	Kenapa adek bisa mengatakan seperti itu ?	
W1R2.422	Itee	Karena aku merasa aktivitas aku dibatasi sehingga merasa tidak nyaman dan terkekang. Seperti ketika aku mau melakukan sesuatu orang tua langsung menanggapi hal tersebut secara berlebihan karena takut aku kenapa-napa. Padahal hal tersebut menyebabkan aku kehilangan motivasi dan bisa membuat aku	Ari merasa orang memandangnya lemah karena ari merasa aktivitasnya dibatasi sehingga merasa tidak nyaman dan terkekang. Karena orang tua ari takut ari kenapa-napa. Menyebabkan

		menjadi lemah.	ari kehilangan motivasi.
W1R2.423	Iter	Apakah adek pernah mengatakan ke pada keluarga ?	
W1R2.424	Itee	Kadang aku bilang juga kak, tapi gimana lagi. aku juga bingung kak karena kalau aku melakukan kerja biar itu hal yang ringan tapi memang penyakit aku bisa saja kambuh kak. jadi mau meyakinkan keluargapun susah juga karena kenyataannya memang aku tidak bisa lelah.	Ari mengatakan ke pada keluarganya kalau ari tidak suka dan tidak nyaman jika dibatasi, tapi ari juga bingung karena jika ari mengerjakan pekerjaan ringan sekalipun menyebabkan penyakitnya bisa saja kambuh.
W1R2.425	Iter	Iyah juga ya dek.. jadi harapan adek kedepannya gimana tuh ?	
W1R2.426	Itee	Yah aku harap sih kak yang lain pada ngertilah kak jangan terlalu di manjaain kali.	
W1R2.427	Iter	Hahaha... yah semoga ya adek.	
W1R2.428	Itee	Iyah kak doakan saja.	
W1R2.429	Iter	Hehe oke oke dek. Oiya dek sampai di sini dulu ya dek wawancara kita.	
W1R2.430	Itee	Iyah kak, kabari saja kak.	
W1R2.431	Iter	Iyah dek. Kalau gitu kak permisi ya. Assalamu' alaykum.	
W1R2.432	Itee	Wa' alaykumussalam.	

Hari, Tanggal : Kamis, 7 April 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 19:00-21:00 Wib

Kode	subjek	Uraian jawaban	Kesimpulan
W2R2.433	Iter	Assalamu'alaykum.	
W2R2.434	Itee	Wa'alaykumussalam, silahkan masuk kak.	
W2R2.435	Iter	Iyah dek. Selamat siang dek.	
W2R2.436	Itee	Siang kak. silahkan duduk kak.	
W2R2.437	Iter	Iyah dek, makasih dek.	
W2R2.438	Itee	Di munum kak airnya.	
W2R2.439	Iter	Makasih dek.	
W2R2.440	Itee	Kak jadi gimana lanjut sekarang wawancaranya ?	
W2R2.441	Iter	Iyah dek kita lanjutkan wawancaranya.	
W2R2.442	Itee	Oke kak.	
W2R2.443	Iter	Apakah adek merasa orang lain lebih beruntung karena memiliki fisik yang sehat ?	
W2R2.444	Itee	Yah aku merasa orang lain lebih beruntung karena diberikan kesehatan dan sudah seharusnya orang-orang tersebut bersyukur dan menjaga kesehatan mereka.	Ari merasa orang lain lebih beruntung karena diberi kesehatan dan seharusnya orang-orang bersyukur dan menjaga kesehatan mereka.
W2R2.445	Iter	Apakah adek merasa minder ketika berkumpul dengan orang-orang yang memiliki fisik yang sehat ?	
W2R2.446	Itee	Tidak, karena aku percaya diri untuk itu dan ngapain aku minder untuk hal tersebut. toh sama-sama memiliki fisik yang sempurna Cuma bedanya pada kesehatan saja. Lagian aku juga kalau sehat sama	Ari tidak minder jika ari berkumpul dengan orang-orang yang memiliki fisik yang sehat. Karena bagi ari, ari juga

		kog seperti orang sehat lainnya. Jadi tidak ada yang harus aku minderkan untuk hal tersebut kak.	memiliki fisik yang sempurna sama dengan yang lainnya. Bedanya hanya ketika penyakit ari kambuh saja.
W2R2.447	Iter	Bagaimana sikap adek ketika orang-orang mengingatkan adek akan penyakit yang adek derita ?	
W2R2.448	Itee	Biasa aja, yah aku tidak merasa tersinggung atau terganggu apabila ada orang yang mengingatkan akan penyakit aku kak. bahkan aku bersyukur ada orang yang memperhatikan aku.	Ari tidak merasa tersinggung atau terganggu, malah bersyukur ada orang yang memperhatikan ari.
W2R2.449	Iter	Apakah selama ini ada yang menjelek adek karena penyakit yang adek derita ?	
W2R2.450	Itee	Tidak ada yang menjelek aku malah ketika aku memberitahu teman-teman aku mereka malah hati-hati dalam bercanda tidak menggunakan kontak fisik seperti memukul atau sebagainya. Karena penyakit yang aku derita juga bukan penyakit yang cacat atau penyakit menular sehingga orang lain menjelek aku.	Ketika teman-teman ari tahu tentang penyakit ari tidak ada yang menjeleknya, malah ketika mereka tahu penyakit ari mereka malah hati-hati ketika bercanda melakukan kontak fisik. Karena bagi ari penyakitnya bukan penyakit yang menular maupun cacat.
W2R2.451	Iter	Apakah adek pernah berfikir ingin benar-benar sembuh dari penyakit yang adek derita ?	
W2R2.452	Itee	Yah pernahlah kak, orang mana yang tidak mau sembuh. Tapi kembali lagi inikan kelainan yang sudah di bawak sejak lahir yah dan	Ari pernah berfikir ingin sembuh, tapi ari sadar jika kelainan darah yang

		untuk saat ini tidak ada obat yang benar-benar untuk menyembuhkan penyakit yang aku derita kak, kalau hanya untuk sekedar menyembuhkan dari memar atau bengkak ada kak. jadi kami itu ada obat yang di masukkan dalam tubuh.	dimilikinya di bawah sejak lahir dan belum ada obat yang benar-benar untuk menyembuhkan penyakitnya.
W2R2.453	Iter	Memangnya kalau lagi sakit gitu apa saja dek yang diserang ?	
W2R2.454	Itee	Bagian-bagian yang terbentur dan bengkaklah kak. dan ketika kambuh gitu terasa sakit banget kak. jadi ketika aku sakit lalu sembuh dan sakit lagi maka yang aku rasakan sakit yang kedua kali menyerang aku itu seakan-akan baru pertama kali aku alami dan seterusnya kak.	Ketika penyakit ari kambuh, rasanya terasa sangat sakit. Ketika sembuh dan penyakit ari kambuh lagi maka rasa sakit yang muncul seakan-akan baru pertama kali dirasakan.
W2R2.456	Iter	Kapan pertama kali adek mengetahui anda menderita penyakit hemofilia dan apa reaksi yang adek alami ketika tau penyakit tersebut tidak bisa sembuh ?	
W2R2.457	Itee	Kapan tepatnya aku tahu aku lupa, akan tetapi kalau keluarga sudah tahu ketika aku bayi dan karena abang aku juga mengalami kelainan yang sama sehingga penanganannya cepat dilakukan. Reaksi aku yah biasa saja tidak ada rasa takut atau bagaimana. Yah sudah menerima saja.	Ari lupa kapan tepatnya dia tahu tentang penyakitnya, tapi keluarga sudah tau sejak bayi. Dan reaksi ari ketika tahu tentang penyakitnya merasa biasa saja tanpa adanya rasa takut dan menerima penyakit yang di derita ari.
W2R2.458	Iter	Apakah penyakit yang adek derita menghambat hal-hal yang ingin adek raih dalam hidup adek ?	

W2R2.459	Itee	Tidak	
W2R2.460	Iter	Kenpa adek bisa bilang tidak ?	
W2R2.461	Itee	<p>Yah karena selama ini yang menjadi kesalahan adalah tidak rutinnnya saya berobat karena untuk berobat harus keluar kota sementara waktu itu kami kurang informasi untuk hal itu sehingga baru 1 tahun ini saya rutin berobat. Dan saat ini juga kami terbantu karena adanya jaminan kesehatan. Sementara obat kami biayanya cukup besar. seperti waktu bulan 5 kemarin penyakit saya kambuh dan menyebabkan harus di rawat inap dirumah sakit dan itu selama hampir satu minggu dan sudah memakan biaya hampir 30jt untuk memasukkan obat dalam tubuh saya. dan selama ini saya tidak bersekolah di karenakan waktu saya SD saya suka kambuh penyakitnya sehingga sekolah 1 minggu sakitnya satu bulan. Sebenarnya bisa saja saya lanjut lagi akan tetapi karena kekhawatiran keluarga saya sehingga saya tidak melanjutkan untuk bersekolah. Dan saat ini sebenarnya saya mau mencoba sekolah paket tapi masih rencana. Jadi sebenarnya tergantung ke pada sayanya kak dan dukungan dari keluarga bukan karena penyakit. Soalnya banyak penderita lain yang tetap melanjutkan sekolahnya bahkan ada yang sudah menikah.</p>	Ari merasa penyakit penyakit yang dia alami tidak menghambat hal-hal yang ingin diraih ari.
W2R2.462	Iter	Apakah adek dapat menceritakan hubungan anda dengan keluarga ?	
W2R2.463	Itee	Hubungan aku dengan keluarga yah	Hubungan ari

		baik-baik saja kak. ayah dan ibu selalu memperhatikan aku. Kalau sodara-sodara juga.	dengan keluarga baik-baik saja. Ayah dan ibu ari sangat memperhatikannya.
W2R2.464	Iter	Bagaimana hubungan adek dengan teman-teman satu sekolah ataupun lingkungan bermain anda ?	
W2R2.465	Itee	Teman-teman sangat baik ke pada aku kak, malah dulu saat mereka tahu penyakit aku yaa.. seperti aku bilang kak mereka malah berhati-hati ketika sedang bercanda. Lagian aku juga orangnya jarang kak bermain di luar, makanya kalau aku lebih banyak menghabiskan waktu di rumah kak jadi kalau untuk berteman itu jarang. Tapi kalau ketemu teman-teman saat di luar mereka tetap menyapa aku kak seperti biasa. Mereka juga nanyain bagaimana kabar dan kesehatan aku. Bagaimana kegiatan aku saat ini.	Teman-teman ari sangat baik ke pada ari. Ketika ari ketemu dengan teman-temannya, mereka selalu menanyakan kabar dan kesehatan ari.
W2R2.466	Iter	Bagaimana perasaan adek terhadap orang-orang sekeliling adek ?	
W2R2.467	Itee	Ya seneng dan aku sayang sama semuanya karena mereka baik-baik ke pada aku. Tidak ada yang membedakan aku, dan mereka malah menerima aku karena memang tidak ada masalah sih dengan penyakit yang aku derita. Yah walaupun sebenarnya berada di rumah saja begitu membosankan. Tapi mau bagaimana lagi kak.	Perasaan ari senang karena semua orang baik ke padanya. Dan orang-orang menerima ari karena tidak ada masalah dengan penyakit yang ari derita untuk orang lain.
W2R2.468	Iter	Apakah adek menerima keadaan adek saat ini ?	
W2R2.469	Itee	Kenpa aku harus tidak terima kak dengan keadaan aku. Aku baik-baik saja, walaupun aku punya penyakit itu bukan alasan untuk aku tidak	Ari menerima penyakit yang dia derita. Ari bersyukur karena

		menerima keadaan. Alhamdulillah masih d berikan organ tubuh yang sempurna, kesehatan, keluarga, teman-teman. Bagian mana coba yang membuat aku tidak menerima keadaan. Yah walaupun dibilang aku punya penyakit tapi kan itu bukanlah penyakit yang terus-terusan. Ada kalanya kambuh ada kalanya sehat. Walaupun pas sakit yah memang sakit sekali tapi ya begitulah jalannya.	masih diberikan organ tubuh yang sempurna, kesehatan, keluarga dan teman-teman. Mempunyai penyakit bukan alasan untuk tidak menerima keadaan.
W2R2.470	Iter	Kak kira sangat sulit untuk menerima keadaan, tapi ternyata tidak semua orang ya dek seperti itu. ?	
W2R2.471	Itee	Yah tidak semuanya kak seperti itu, lagian kita hidup cuma sekali seumur hidup jadi ngapain di buat susah kak.	Bagi ari hidup hanya sekali seumur hidup, jadi untuk apa di buat susah.
W2R2.472	Iter	Iyah juga ya dek. Harusnya adek bisa nih ngasih semangat buat teman-teman yang lainnya.	
W2R2.473	Itee	Haduh kak andai aku tinggal di kota besar kak bisa jugalah kak, ini di sini saja dari data yang aku dapat saat berobat di medan 2 Cuma pengidap hemofili di kota ini kak. Sementara aku enggak tau kak di mana orang itu tinggal makanya kak. jadi mau berbagi atau saling menyemangati pun gag ada kak temannya.	
W2R2.474	Iter	Owh, kenapa adek tidak pindah saja dek ke kota lain ?	
W2R2.475	Itee	Ih kakak ini manalah enak, sementara orang tua aku tinggal di sini kak. siapalah yang jagain. Lagian di rumah ini Cuma kami bertiga tinggal. Aku, ayah sama ibu kak.	
W2R2.476	Iter	Iyah juga ya dek. Semoga saja diberikan kemudahan ya dek.	
W2R2.477	Itee	Aamiin kak, semoga saja ya kak.	

W2R2.478	Iter	Oiyah dek sampai di sini dulu ya dek wawancara kita. Berarti tinggal satu pertemuan lagilah dek kita wawancara. Hehe	
	Itee	Iyah kak, gak apa-apa kak.	
	Iter	Kalau begitu kak permisi dulu ya dek.	
	Itee	Iyah kak hati-hati.	
	Iter	Assalamu' alaykum.	
	Itee	Wa' alaykumussalam.	

Hari, Tanggal : Kamis, 7 April 2016

Tempat : Rumah responden

Pukul : 19:00-21:00 Wib

kode	Subjek	Uraian jawaban	Kesimpulan
W3R2.479	Iter	Permisi, assalamu' alaykum.	
W3R2.480	Itee	Wa' alaykumussalam kak.	
W3R2.481	Iter	Hehe.. malam dek.	
W3R2.482	Itee	Malam juga kak.	
W3R2.483	Iter	Sendiri saja dek ?	
W3R2.484	Itee	Enggak, ada orang ibu sama ayah di dalam.	
W3R2.485	Iter	Oh.. yah udah dek kita lanjut aja ya wawancaranya.	
W3R2.486	Itee	Oke kak lanjut saja kak.	
W3R2.487	Iter	Apakah adek hanya pasrah dengan penyakit yang adek derita ?	
W3R2.488	Itee	Bagaimana ya kak, kalau pasrah itukan udah kata yang paling ujung. Kalau aku ya tidak merasa pasrah tapi berserah diri ke pada Allah iyah. Sejauh ini aku masih tetap berobat dan berusaha untuk menjaga kesehatan. Kalau di bilang bakal sembuh yah sejauh ini tidak ada	Ari tidak pasrah dengan penyakitnya tapi lebih tepatnya berserah diri kepada Allah. Ari berusaha dengan terus berobat dan

		obatnya kak untuk benar-benar sembuh jadi mau gimana lagikan. Aku juga tidak masalah dengan hal tersebut.	menjaga kesehatannya.
W3R2.489	Iter	Bagaimana adek membuktikan ke pada orang-orang bahwa adek kuat dengan penyakit yang adek derita ?	
W3R2.490	Itee	Aku tidak perlu kak membuktikan apa-apa karena memang beginilah aku. Apa yang aku jalani saat ini ya aku nikmati saja kak. lagian kalau aku sakit ya aku bilang kak sama orang tua aku.	Ari tidka perlu membuktikan kalau dia kuat, karena apa yang saat ini dijalannya ari nikmati saja.
W3R2.491	Iter	Apakah adek merasa bahwa penyakit yang adek derita adalah suatu beban buat adek ?	
W3R2.492	Itee	Tidak kak.	
W3R2.493	Iter	Mengapa adek bisa mengatakan tidak ?	
W3R2.494	Itee	Karena aku merasa penyakit ini bukanlah beban. Seperti yang aku bilang kak, penyakit ini seperti anugerah tidak semua orang bisa di titipkan penyakit. Karena dengan adanya penyakit dalam tubuh kita melatih kita untuk sabar dan ikhlas. Apapun yang terjadi pastilah ada hikmahnya kak.	Ari tidak merasa jika penyakit yang dideritanya suatu beban untuknya. Penyakit yang dideritanya suatu anugerah dan tidak semua orang dititipkan penyakit.
W3R2.495	Iter	Apakah adek merasa cemas atau takut jika orang-orang tidak menerima adek ?	
W3R2.496	Itee	Tidak kak. karena sejauh ini tidak ada orang-orang yang tidak menerima aku. Malah ketika mereka tahu gitu, mereka tambah perhatian ke pada aku kak.	Ari merasa kalau sejauh ini orang-orang menerimanya dan malah memberikan perhatian ke pada ari.
W3R2.497	Iter	Apakah adek siap untuk kedepannya	

		apapun yang terjadi ?	
W3R2.498	Itee	Apapun yang terjadi saya siap kak, tidak ada alasan untuk tidak.	Ari siap apapun yang terjadi ke depannya.
W3R2.499	Iter	Apakah kelebihan yang adek miliki ?	
W3R2.500	Itee	Lumayan banyaklah kak. hehehe. Yah lumayan tampan, kerenlah kak, aku juga pintar kak walaupun aku tidak lanjut sekolah aku tetap belajar kak. apa gunanyakan kak internet saat ini kalau tidak dimanfaatkan. Aku juga suka baca dan dari situ aku banyak mendapatkan pengalaman.	Ari orang yang pintar walaupun ari tidak melanjutkan sekolahnya tapi ari tetap belajar. Ari mendapat pengalaman dari sukanya ari membaca.
W3R2.501	Iter	Apakah adek selama ini memperlihatkan kelemahan dan kelebihan yang adek miliki ?	
W3R2.502	Itee	Yah aku perlihatkanlah kak kelebihan aku, kalau ada yang ngajak ngomong tentang wawasan ya aku nyambung kak. waduh kalau soal membaca aku bisa di bilang rajanyalah kak. kalau untuk menulis kak aku kurang suka. Pengen sebenarnya buat buku tapi karena aku kurang suka menulis ya aku gag jadi kak buat bukunya.	Ari memperlihatkan kelebihannya ketika dia berhadapan dengan orang lain.
W3R2.503	Iter	Bagaimana anda menilai diri anda sendiri ?	
W3R2.504	Itee	Aku merasa aku orang yang pendiam kak tapi kalau ada yang mengajak aku bicara dan topiknya menarik dan aku mempunyai wawasan akan itu ya kau akan lancar berbicara. Aku itu orang yang keingintahuannya cukup besar kak. Aku juga bukan tipe orang yang penakut.	Ari mempunyai keingintahuan yang besar. ari orang pendiam tapi ketika ada orang yang mengajak ari berbicara dan ari mempunyai wawasan akan topik tersebut ari akan lancar

			berbicara.
W3R2.505	Iter	Seberapa besar anda mampu memahami kelebihan dan kelemahan diri anda ?	
W3R2.506	Itee	Sangat besar dan aku sangat tau kelebihan yang aku punya kak. seperti yang aku bilang kak aku orang yang suka membaca, dan aku mempunyai daya ingat yah cukup kuat. Aku juga cepat dalam menghafal. Kalau dalam akademik aku cepat kak menangkapnya tapi kalau dalam bidang olahraga ya jelaslah kak aku kurang karena kak tau sendiri penyakit kelainan darah yang aku alami. Jadi, tidak memungkinkan aku untuk bergerak terlalu banyak karena kalau terlalu banyak aku bisa mudah lelah kak dan bisa saja akibat olahraga yang aku lakukan badan aku terbentur sehingga menimbulkan penyakit aku kambuh.	Ari sangat tau kelebihan yang dia miliki. Ari mempunyai daya ingat yang cukup kuat, ari juga cepat dalam menghafal . jika dalam akademik ari cepat menangkapnya tapi jika dalam olahraga ari lemah karena penyakitnya.
W3R2.507	Iter	Apakah orang-orang disekeliling anda mendukung adek dalam segala hal ?	
W3R2.508	Itee	Kalau untuk bergaul ya aku tidak dilarang kak, tapi ya itu jangan terlalu lelahlah kak. dan kalau masalah sekolah bukannya keluarga tidak mendukung tapi karena memang waktu itu penyakit saya mudah kambuh dan memakan waktu lama untuk sembuh sehingga aku berhentii sekolah. Tapi ini aku berencana mau ngambil paket saja kak. tapi memang saya itu mudah kali kak penyakitnya kambuh sampai saat ini. Selama satu bulan pasti ada saja kadang kambuh penyakitnya. Bisa lama bisa bentar sembuhnya.	Ari tidak dilarang dalam bergaul dengan teman-teman tapi jangan kelelahan. Jika dalam sekolah bukan tidak didukung tapi karena seringnya penyakit ari kambuh.

W3R2.509	Iter	bagaimana sikap orang-orang terhadap penyakit yang adek derita ?	
W3R2.510	Itee	biasa aja tidak ada sikap yang bagaimana kak, ya paling sikap melindungi dan perhatian yang diberikan ke pada aku kak.	Sikap orang-orang terhadap ari yaitu suka melindungi dan memberi perhatian.
W3R2.511	Iter	Pernah enggak adek merasa gagal selama hidup adek sampai saat ini ? atau ada keberhasilan yang adek capai sampai saat ini ?	
W3R2.512	Itee	Aku tidak pernah kak merasa gagal, tapi kalau menyesal adalah sedikit tentang pendidikan yang tidak berlanjut makanya kau mau sekolah lagi kak.	Ari tidak pernah merasa gagal, tapi jika menyesal ada rasa menyesal sedikit karena tidak melanjutkan pendidikan.
W3R2.513	Iter	Apakah selama ini adek mampu menyesuaikan diri dengan orang lain ?	
W3R2.514	Itee	Wah kalau penyesuaian diri aku biasa kak, kan aku udah bilang kak kalau aku pas dengan topik yang dibicarakan aku akan banyak bicara kak. dan aku juga kalau sama orang ya ramah-ramah saja tidak ada yang salah. Tapi kadang aku juga pernahlah buat kesal kakak aku kak namanya dia menganggap apapun nanti yang aku lakukan pasti bisa saja kambuh penyakitnya.. padahal aku mampu gitu kak udahlah nanti aku kadang marah dan terjadilah ribut-ribut dikit.	Ari bisa menyesuaikan diri dengan orang lain. ari ramah dan mudah berbicara dengan orang lain.
W3R2.514	Iter	Bagaimana pandangan adek terhadap diri adek sendiri ? apakah adek selama ini menerima kondisi diri adek dan paham akan penyakit yang adek derita ?	
W3R2.515	Itee	Aku menerima kak kondisi aku dan	Ari menerima

		aku mengerti dengan penyakit yang aku alami. Karena kau juga mencari tahu dengan membaca dan sedikit penjelasan dari dokter.	kondisinya dan mengerti dengan penyakit yang di alami danu. Karena ari juga mencari tahu tentang penyakitnya.
W3R2.516	Iter	Bagaimana pandangan adek terhadap penyakit yang adek derita ? apakah selama ini pemikiran adek tentang penyakit yang adek derita berubah dari waktu-kewaktu ?	
W3R2.517	Itee	Biasa saja kak, aku rasa tidak perlu ada yang dirubah karena aku dari awal juga memandang penyakit ini sebagai suatu yang positif dan tidak menjadikan beban dalam hidup aku.	Ari merasa tidak ada yang perlu dirubah tentang pandangannya terhadap penyakit yang dideritanya, karena dari awal ari memandang positif dan penyakit ari tidaklah suatu beban baginya.
W3R2.518	Iter	Apakah anda pernah merasa stres atau frustrasi karena penyakit yang anda derita ?	
W3R2.519	Itee	tidak, aku tidak pernah merasa seperti itu kak.	Ari tidak pernah merasa stres.
W3R2.520	Iter	Apakah keluarga atau lingkungan memberikan dukungan untuk aku selama ini atas penyakit yang anda derita ?	
W3R2.521	Itee	Keluarga aku semua mendukung apa yang aku lakukan kak. selagi itu tidak mengganggu kesehatan ya tidak ada salahnya.	Keluarga selalu mendukung apa yang dilakukan, selagi itu tidak mengganggu kesehatannya.
W3R2.522	Iter	Tetap semangatlah dek..	
W3R2.523	Itee	Itu udah pasti kak, siapa lagi orang	

		yang paling utama menyemangati kita kalau enggak diri sendiri. heheh	
W3R2.524	Iter	Iyah juga ya dek.. hm makasih banyak ya dek atas bantuannya, tadi pertanyaan terakhir.	
W3R2.525	itee	Sama-sama kak, senang bisa membantu kak.	
W3R2.556	iter	Iyah dek, kalau begitu kak permisi dulu ya.	
W3R2.557	itee	Iyah kak. hati-hati kak.	
W3R2.558	iter	Assalamu'alaykum.	
W3R2.559	itee	Wa'alaykumussalam.	

Wawancara verbatim Responden II (Ari) dari Informan II (Ayu)

(I 2 dan W1)

Hari, Tanggal : 28 Mei 2016

Tempat : Rumah reponden

Pukul : 14:00.16:00

Kode	Subjek	Uraian jawaban	Kesimpulan
W1I2.560	Iter	Permisi. . . Assalamu'alaykum kak.	
W1I2.561	Itee	Wa'alaykumussalam dek. Masuk dek.	
W1I2.562	Iter	Iyah kak.	
W1I2.563	Itee	Dari mana dek ?	
W1I2.564	Iter	Dari rumah kak, tadi mau kabari dulu kemari Cuma tadi udah di jalan langsung ke sini sajalah kak.	
W1I2.565	Itee	Iyah dek enggak apa-apa, oo.. iyah hari ini wawancara ya dek ?	
W1I2.566	Iter	Iyah kak hari ini wawancara pertama kak. kak lagi sibuk ?	
W1I2.567	Itee	Enggak kog dek. Ywd dek kita mulai saja dek kalau memang mau wawancara.	
W1I2.568	Iter	Iyah kak. kita mulai ya kak.	
W1I2.569	Itee	Iyah dek.	

W1I2.570	Iter	Kak boleh sedikit cerita enggak tentang keluarga kak dan ari ?	
W1I2.571	Itee	Sebenarnya kami itu dulu berenam dek, tapi meninggal 2. Jadilah kami sekarang berempat. Kalau sebelum sodara2 kak meninggal kak ini anak keempat tapi karena tidak di ikutkan lagi ya kak ini anak kedua. Orang tua kami masih ada. Kak bekerja sebagai ibu rumah tangga. Sebenarnya dalam keluarga kami ada dua orang yang mengidap penyakit kelainan darah ini dek. Itulah abang kak yang sudah meninggal dan adek kakak di ari ini dek. Kalau dulu abang kak itu meninggal karna terlambatnya obat yang diberikan ke pada abang kak, sebelumnya abang kak kena serempet motor taunya dia pergi berurut sementara mereka tidak bisa diurut dek. Jadi sekarang si andilah tinggal di keluarga kami yang mengidap penyakit hemofilia. Kalau abang kak dia bekerja, adek kaklah ada di bawah kak dia masih kuliah.	Dalam keluarga ari ada dua orang yang mengidap penyakit hemofilia. Yaitu ari dan abangnya. Tapi abangnya ari sudah meninggal di karenakan adanya kecelakaan dan obat yang ingin diberikan terlambat sehingga tidak bisa tertolong lagi.
W1I2.572	Iter	Oh gitu ya kak. hm... setau kak bagaimana ari memandang dirinya kak ? bisa di jelaskan kak ?	
W1I2.573	Itee	kalau dari pandangan kak ya selama ini ya biasa saja dek, karena dia juga jarang mengungkapkan apa yang di rasakan. Tapi kalau saat ini yang jadi masalah itu dia kalau dari segi fisik dia sekarang lagi gencar-gencarnya ingin diet dek karena udah di marahi dokter juga dek. Tapi kalau untuk di depan orang banyak dia enggak pernah merasa minder atau bagaimana dengan dirinya.	Ari jarang mengungkapkan apa yang dia rasakan. Saat ini ari lagi melakukan diet karena sudah di marahi dokter karena ari memiliki berat yang berlebih. Tapi ari tidak minder akan itu dengan orang lain.
W1I2.574	Iter	Apa sebelumnya kak tidak pernah bertanya bagaimana gitu dirinya, karena yang saya liat dia terus menghabiskan waktu di rumah ?	

W1I2.575	Itee	Kak tidak pernah pula kalau bertanya soal gimana dia memandang dirinya dek, ya karena walaupun soal gayanya dia perhatian kali dengan gayanya kalau udah mau keluar gitu. Yah pentinglah bagi dia untuk berpenampilan menarik itu. kalau soal menghabiskan waktu di rumah kak liat dia enjoy-enjoy saja.	Ari sangat perhatian tentang penampilannya. Dan sangat penting berpenampilan menarik. Saat ari menghabiskan waktu di rumah dia merasa senang-senang saja.
W1I2.576	Iter	Menurut kak andi menganggap penyakit yang di deritanya suatu kelamahan enggak kak dalam dirinya ?	
W1I2.577	Itee	Dia lemah kalau lagi pas sakit saja dek kak rasa, wah kalau dia sembuh kadang kalau kak main kerumah hm.. udalah ada aja nanti selisih paham. Kan dia orangnya enggak suka diganggu-ganggu kali. Anaknya sih simple aja mengikuti alur.	Ari kalau lagi sakit saja terlihat lemah. Ari kadang berselisih paham dengan kakaknya. ari anak yang simple dan mengikuti alur.
W1I2.578	Iter	Gitu ya kak. jadi dia pernah enggak kak menunjukkan suatu keluhan atau lainnya ?	
W1I2.579	Itee	Kalau mengeluh serius itu kayaknya enggak deh dek. Dia itu kalau lagi sakit saja apa-apa semua diurusin sama orang tua dek, namanya kalau ari sakit dia enggak bisakan ngapa-ngapain. Wih gerak sajumpun nanti udah terasa sakit. Paling kalau udah parah kali dek sakitnya dulu rasanya mau mati saja katanya karena memang sakit kali, tapi namanya kita tidak diposisinya manalah terasa kitakan dek. Tapi sekarang udah enggak pernah lagi itu sih waktu umur dia agak-agak masih kecillah.	Ari ridak mengeluh, namun ketika ari sakit semua kebutuhannya diurus oleh orang tuanya. Karena keterbatasan ari dalam bergerak ketika dia sakit.
W1I2.580	Iter	Pernah enggak kak orang-orang menganggap ari itu lemah karena penyakitnya ?	
W1I2.581	Itee	Pernahlah dek, aduh dek dia ibaratkan anak emas dek. Heheh namanya diakan sakit dek dan	Penyakit yang ari derita mudah kambuh sehingga

		penyakitnya itu bukan penyakit yang mudah di dapat obatnya dan biayanya juga bukanlah murahkan dek. Kadang ada jugalah marah gitu kalau ari ini mau mencoba mengerjakan sesuatu. Bukannya keluarga enggak paham gitu tapi ya kadang diijinkan tapi besoknya udah sakit saja. Jadi bukan tidak mau dia ngelakuin ini atau itu dek.	ketika ari melakukan sesuatu yang menimbulkan penyakitnya kambuh maka keluarga tidak mengijinkan ari melakukannya.
W112.582	Iter	Jadi kalau udah gitu kak apa reaksi ari di kasih tau gitu ?	
W112.583	Itee	Kadang ya diam saja tapi kadang mau juga dia menjawab dek. Kadang di bilanginya dia udah taulah enggak harus di ributkan kali masalah gitu.	Kadang ari diam atau menjawab ketika dia dilarang keluarga melakukan sesuatu yang menimbulkan penyakitnya.
W112.584	Iter	Dari penglihatan kak selama ini ari merasa enggak orang lain lebih beruntung dari pada dia ?	
W112.585	Itee	Enggak pernah pula dek kak dengar dia ngomong gitu atau penglihatan kak dia merasa seperti itu. Karena dia biasa-biasa saja itu, enggak pernah kak merasa dia menyalahkan dia punya penyakit kelainan darah ini. Jadi kak ambil kesimpulan ya dia mensyukuri apa yang sudah berikan Allah. Walaupun ada rasa kadang sedih gitu karena dia enggak bisa ngelakuin apa yang dia mau seperti anak-anak lainnyakan dek. Walaupun dia tidak bilang tapi bisalah kita rasakan.	Kak ari tidak pernah mendengar atau melihat ada perasaan bahwa ari merasa orang lain lebih beruntung dari padanya. Ari tidak pernah menyalahkan bahwa dia punya penyakit, sehingga kaknya menyimpulkan bahwa ari mensyukuri apa yang sudah diberikan Allah.
W112.586	Iter	Ari pernah minder enggak kak kalau lagi berkumpul dengan teman-temannya atau keluarga besar ?	
W112.587	Itee	Biasa aja dek, tidak ada gitu rasa minder kak liat. Malah dia nyambung-nyambung saja ketika berbicara dengan orang lain kak	Ari tidak merasa minder dengan orang lain.

		perhatikan.	
W1I2.588	Iter	Kak gimana reaksi ari ketika semua orang mengingatkan dia akan penyakit yang dia derita kak.	
W1I2.589	Itee	Itulah dek seperti kak bilang tadi kadang dia diem atau menjawab apa yang kak bilang. Karena dia merasa kalau kami ini terlalu memanjakannya. Tapi kalau sama orang luar atau keluarga yang lain tidak ada gitu seperti itu kesel ngomongnya. Kalau di bilang sih taulah dia menempatkannya.	Ari kadang diam atau menjawab ketika semua orang mengingatkan dia akan penyakitnya. Ari merasa keluarga terlalu memanjakannya.
W1I2.590	Iter	Oiyah kak apakah teman-temannya ari dapat menerima kondisi dia ?	
W1I2.591	Itee	Menerima kog dek, enggak ada tuh yang jadi masalah. Malah orang-orang kasihan sama si ari ini dek. Dia sakit, kadang dikit saja udah kambuh penyakitnya. Malah orang-orang ikutan menjaga kesehatan dia gitu. Takut dia kenapa-napa.	Teman-teman dapat menerima kondisi ari. Ketika orang-orang tau penyakit ari mereka ikut menjaga kesehatan ari.
W1I2.592	Iter	Jadi enggak pernahlah ya kak ada yang mengejek dia ?	
W1I2.593	Itee	Kalau orang luar sih enggak ada dek. Kadang ya paling kaklah kalau keselkan dek, kak bilang kalau dah sakit gitu janganlah lasak-salak kali. Nanti kenapa-napa orang juga yang bingung mau gimana.	Tidak ada yang mengejek ari. keluarga hanya mengingatkan ari, karena takut ari kenapa-napa.
W1I2.594	Iter	Iyah juga ya kak, kadang serba salah ya kak.	
W1I2.595	Itee	Yah memang begitulah dek, kadang niat kak ngingetin baiknya tapi taulah adik auag ini kadang ngerti dia kadang enggak.	
W1I2.596	Iter	Oiyah kak pernah enggak ari ingin sembuh dari penyakitnya ?	
W1I2.597	Itee	Yah semua orang pasti ingin sembuh dari penyakitnya, tapi kembali lagi kekenyataannya dek. Yah siari udah pahami penyakit yang dia derita jadi tidak juga tidak pernah mengeluh atau berkeinginan secara terang-terangan ingin sembuh.	Semua orang ingin sembuh dari penyakitnya.

W1I2.598	Iter	Kak tau enggak gimana reaksi ari saat tau dia punya penyakit dan penyakitnya itu tidak bisa sembuh ?	
W1I2.599	Itee	Haduh dek itu kak tidak ingat. Yang kak tau semua berjalan begitu saja. Dia udah tau tentang penyakitnya.	Tidak ingat kapan tepatnya ari tau tentang penyakitnya, berjalan begitu saja.
W1I2.600	Iter	Apakah penyakit yang di derita ari menghambat hal-hal yang ingin di raih kak ?	
W1I2.601	Itee	Menurut kak sih iyah dek, seperti dia berhenti sekolah karena salah satu penyebabnya penyakit yang di deritanya. Dia tidak bisa pergi kesana kemari karena kalau nanti dia kecapean penyakitnya kambuh. Dia jarang main sama teman-temannya karena dia enggak di kasih pergi sendiri takut dia kenapa-napa, dan dia juga karena udah biasa ya di nikmatinya saja sih walau sebenarnya dia juga tersiksa dengan keadaan seperti itu.	Penyakit yang ari derita menghambat apa yang ingin dia raih, seperti bersekolah karena sakit ari jadi berhenti sekolah. Jarang pergi dengan teman-temannya karena nanti takut kecapean dan menimbulkan kambuhnya penyakit ari.
W1I2.602	Iter	Hm enggak terasa ya kak waktunya.	
W1I2.603	Itee	Iyah dek, gimana kalau kita lanjutnya besok saja lagi dek, ada yang kak kerjain soalnya.	
W1I2.604	Iter	Iyah kak enggak apa-apa, ini aja dah terima kasih kali loh kak udah meluangkan waktu kak.	
W1I2.605	itee	Iyahlah, adek sendiri masa tidak dibantu.	
W1I2.606	Iter	Heheh... kak bisa saja. Yah sudah kak, kalau gitu auag permisi dulu ya kak.	
W1I2.607	Itee	Iyah dek hati-hati di jalan ya dek.	
W1I2.608	Iter	Sih kak hehe. Assalamu'alaykum.	
W1I2.609	itee	Wa'alaykumussalam.	

Hari, Tanggal : 30 Mei 2016

Tempat :Rumah responden

Pukul : 14:00.16:00

Kode	Subjek	Uraian jawaban	Kesimpulan
W2I2.610	Iter	Assalamu'alaykum kak	
W2I2.611	Itee	Wa'alaykumussalam dek. Masuk dek.	
W2I2.612	Iter	Iyah kak hehe. Makasih kak.	
W2I2.613	Itee	Alah dek-del santai saja.	
W2I2.614	Iter	Kog sepi kak, pada ke mana kak ?	
W2I2.615	Itee	Biasa. . . anak-anak lagi main dek di luar.	
W2I2.616	Iter	Owh.. iyah kak. Kak kita bisa mulai wawancaranya sekarang kak ?	
W2I2.617	Itee	Boleh dek boleh, Tanya saja dek.	
W2I2.618	Iter	Kita lanjut wawancara kemarin ya kak.	
W2I2.619	Itee	Iyah dek.	
W2I2.620	Iter	Ari dalam keluarga gimana kak ? bisa diceritakan kak ?	
W2I2.621	Itee	Ari dalam keluarga baik dek, yah walau kadang buat kesel sih hehe tapi yah sepenuhnya dia baik. Nurut sama orang tua tapi kadang kalau di suruh pasti agak males, datang rajinnya rajin kali, harus di lembut-lembutkan sih anaknya dek. Dia juga tidak banyak ngomong kali dek anaknya. Enggak banyak permintaan. Jadi ya keluarga juga enggak ada masalah sama dia. Yang penting kebutuhan dia terpenuhi dek. Ya di rumah itu fasilitas ya di penuh biar dia juga enggak bosan-bosan kali di rumah. Kalau kami sih dek namanya apa yang terjadi pastinya kehendak Allah ya kita harus syukuri karena apapun itu pasti ada hikmahnya. Dan kami mah menerima keadaan itu dek.	Ari anak yang baik, walau kadang buat kesel. Penurut sama orang tua. Kalau datang rajinnya rajin kalau datang malesnya agak males. Harus dilembut-lembutin. Tidak banyak bicara. Yang penting kebutuhan dia terpenuhi.
W2I2.622	Iter	Jadi kalau hubungan ari dengan	

		teman-teman atau lingkungan luarnya kak ?	
W2I2.623	Itee	Begitu juga dengan lingkungan luar dek, dia anaknya sopan dek sehingga hubungan diluar baik-baik saja terjalin. Apalagi si ari ini anaknya suka kali baca dek jadi dia juga diajarkan bagaimana sopan santun di lingkungan luar.	Ari anak yang sopan sehingga hubungannya dengan lingkungan luar baik.
W2I2.624	Iter	Sejauh ini kak tau enggak gimana perasaan ari terhadap baik keluarga dan orang luar ?	
W2I2.625	Itee	Yah senang-senang saja dek, baik ari maupun orang ke dia yah saling menyayangi dek.	Orang-orang keari dan ari keorang lain saling menyayangi.
W2I2.626	Iter	Apakah ari sudah menerima keadaannya saat ini kak ?	
W2I2.627	Itee	Mau enggak mau sih ya memang harus di terimakan dek. Yah kalau si ari sendiri ya dia terlihat terima sama penyakitnya. Tapi itulah kalau sudah sakit nanti udahlah wah seakan rasanya enggak ada harapan dek. Kitapun yang melihatnya rasanya tidak sanggup. Mau kita bantu tapi enggak bisa. Itupun kalau penyakit mereka kambuh trus dimasukkan obat bukannya langsung sembuh penyakitnya, pelan-pelan obat itu berpengaruh dalam badannya dek. Butuh waktu juga dek.	Ari menerima penyakitnya. Namun kita sebagai orang terdekatnya tidak sanggup melihat ketika penyakit ari kambuh, seakan tidak ada harapan lagi.
W2I2.628	Iter	Menurut kak apakah ari pasrah saja dengan penyakitnya ?	
W2I2.629	Itee	Kalau pasrah enggak bisa juga di bilang gitu dek karena dia masih menjalani dengan baik hari-harinya. Dia juga mencoba menjaga kesehatannya.	Ari kalau dibilang pasrah tidak juga karena dia tetap menjalani dan menjaga kesehatannya.
W2I2.630	Iter	Jadi biasanya apa yang dilakukannya kak untuk membuktikan ari kuat terhadap penyakitnya ?	
W2I2.631	Itee	Sebenarnya banyak yang ingin dilakukannya dek, tapi itu dia kembali lagi ke keluarga. Yah kami	Banyak yang ingin dilakukan ari menunjukkan

		juga menjaga penyakitnya agar enggak kambuh sehingga apa yang dilakukannya ya kadang di batasi dek walaupun dia ingin menunjukkan kalau dia bisa.	bahwa dia kuat tapi keluarga membatasi apa yang ingin dilakukannya.
W2I2.632	Iter	Wah susah juga ya kak, tapikan kasihan arinya kak enggak bisa melakukan apa yang ingin dilakukannya ?	
W2I2.634	Itee	Yah gimana lagi dek, gitulah dek. Demi dia sendirinya dek.	
W2I2.635	Iter	Hm... Apakah selama ini penyakit yang di derita ari menjadi beban dalam hidupnya kak ?	
W2I2.636	Itee	Enggaklah dek. Ngapain pula dijadikan beban, kami juga mengajarkan bagaimana agar ikhlas dengan apa yang terjadi. Sehingga dia juga tidak menjadikan penyakitnya sebagai beban.	Penyakit yang diderita ari tidak menjadi beban untuknya, karena ari diajarkan ikhlas.
W2I2.637	Iter	Pernah enggak kak ari mengatakan Tuhan tidak adil karena diberikan penyakit ini pada dirinya ?	
W2I2.638	Itee	Enggak pernah itu dek, yah memang ari aja yang punya penyakit ini ? kan tidak. Jadi tidak ada alasan untuk itu. toh juga banyak orang lebih parah penyakitnya. Yah syukuri saja.	Disyukuri saja, karena bukan hanya ari yang mengidap penyakit ini.
W2I2.639	Iter	Kalau ari pernah merasa cemas enggak kak atau khawatir tidak dapat diterima oleh orang lain ?	
W2I2.640	Itee	Enggak dek, karena ya penyakit si ari inikan bukan penyakit gimana kali ya. Memang kalau kambuh gitu wih sakit sekali tapikan bukan berarti dengan itu orang-orang tidak menerimanya. Jadi dia juga tidak ada merasa seperti itu.	Ari tidak khawatir kalau orang-orang tidak dapat menerimanya. Karena penyakit ari bukan yang gimana kali.
W2I2.641	Iter	Jadi, ari siaplah ya kak untuk kedepannya ?	
W2I2.642	Itee	Siaplah dek, ya harus dia untuk itu. dan memang tidak pernah kak liat dia ada beban atau takut gitu untuk masa depannya.	Siap dan tidak ada rasa takut akan masa depannya.
W2I2.643	Iter	Sejauh ini apa ya kak kelebihan yang dimiliki ari ?	

W2I2.644	Itee	Kalau kelebihan ya dalam segi intelektual ya ari itu termaksud orang yang pintar walaupun dia tidak sekolah tapi dia mau mencari tahu.	Kelebihan ari dalam hal akademik, walau dia tidak sekolah tapi dia mau belajar.
W2I2.645	Iter	Jadi kak selama ini apa yang di perlihatkan ari tentang kelebihan dan kelemahannya ?	
W2I2.646	Itee	Kalau diperlihatkan yah kurang tau kak dek, yah dia suka membaca, menghafal, cepat mencerna pelajaran.	Ari suka membaca, menghafal, dan mencerna pelajaran dengan cepat.
W2I2.647	Iter	Hm.. jadi gimana sebenarnya ari memahami dirinya kak ?	
W2I2.648	Itee	Dengan dia tau apa-apa saja yang harus dilakukannya dan tidak melakukan yang membahayakan penyakitnya. Walau tidak semudah itu tapi dia mencoba.	Ari tidak melakukan hal-hal yang dapat membahayakan penyakitnya.
W2I2.649	Iter	Seberapa besar kak ari memahami kelebihan dan kekurangannya kak ?	
W2I2.650	Itee	Yah dari kak liat dia tau apa yang terjadi pada dirinya dan dia mampu menerima itu. karena dia sudah paham ya dia udah enggak minta macam-macam lagi dek.	Dia mampu menerima apa yang ada pada dirinya.
W2I2.651	Iter	Apakah orang-orang di sekeliling ari mendukung apa saja yang dilakukannya ?	
W2I2.652	Itee	Kalau untuk mendukung sepenuhnya kak rasa tidak dek, karena banyak juga hal-hal yang dibatasi karena faktor penyakit inilah dek.	Banyak hal-hal yang dibatasi karena faktor penyakit sehingga tidak semua didukung.
W2I2.653	Iter	Jadi gimana sikap orang-orang terhadap penyakit yang diderita ari ?	
W2I2.654	Itee	Yah biasanya sikap orang kalau tau tentang penyakit ari pasti ada nada lemah, ekspresinya sedih. Tapi ya kembali lagi orang-orang menguatkannya. Perhatian ke padanya.	Sikap orang ke pada ari tetap menguatkan ari dan memberi perhatian ke padanya.
W2I2.655	Iter	Sejauh ini ada enggak dalam hidup ari sampai saat ini merasa gagal atau	

		ada keberhasilan yang sudah dicapai ari ?	
W2I2.656	Itee	Kak rasa tidak ada dek.	Tidak ada.
W2I2.657	Iter	Apakah selama ini ari bisa menyesuaikan diri dengan orang lain ?	
W2I2.658	Itee	Kalau untuk menyesuaikan diri dengan orang lain ya bisa dek. Malah bagus penyesuain dirinya cepat akrab dengan orang lain.	Penyesuaian diri ari dengan orang lain baik dan mudah akrab dengan orang lain.
W2I2.659	Iter	Apakah selama ini ari paham dengan penyakit yang dimilikinya kak ?	
W2I2.660	Itee	Pahamlah dek kalau soal penyakitnya udah banyaklah ngerti dia. Baik infomasi tentang penyakitnya atau apa saja yang dilakukan apa yang tidak. Apa yang harus dijaga dalam menjaga kesehatannya.	Ari sudah paham dan dia banyak mengerti. Apa saja yang harus dijaga dalam menjaga kesehatannya.
W2I2.661	Iter	Menurut kak ari berubah enggak pemikirannya dari waktu ke waktu tentang penyakitnya ?	
W2I2.662	Itee	Yah berubahlah dek, yang tadinya dia susah menahan sakitnya sekarang udah mulai dia walau sakit gitu tidak seperti dulu gitu. Ya itukan terjadi karena banyaknya juga pengalaman yang sudah didapatkannya.	Perubahannya kalau dulu ari sulit menahan sakitnya tapi sekarang sudah tidak terlalu dalam mengekspresikan penyakitnya. Karena faktor pengalaman.
W2I2.663	Iter	Ari pernah enggak kak terlihat stres atau frustrasi gitu ?	
W2I2.664	Itee	Aduh kalau separah gitu ya enggaklah dek. Kayak mana ya dek dia juga biasa sih enggak ada ekspresi-ekspresi yang menandakan kalau dia stres atau bagaimanalalah.	Tidak ada ekspresi-ekspresi yang menunjukkan jika ari mengalami stres.
W2I2.665	Iter	Jadi kak kalau keluarga ataupun yang lainnya memberikan dukungan enggak kak ?	
W2I2.666	Itee	Kalau itu ya selalulah dek, siapa sih yang enggak mendukung adiknya sendirikan. Apalagi orang tua	Keluarga selalu mendukung ari dan memberikan

		perhatian kali sama si adek.	perhatian.
W2I2.667	Iter	Owh gitu ya kak. hehe iyah juga yah kak.	
W2I2.668	Itee	Iyahlah dek.	
W2I2.669	Iter	Kak sampai sinilah kak wawancara kita. Hehe makasih banyak ya kak udah bantuin.	
W2I2.670	Itee	Iyah dek sama-sama hehe.	
W2I2.671	Iter	Kalau gitu adek permisi ya kak. . Assalamu'alaykum.	
W2I2.672	itee	Wa'alaykumussalam.	

