**PEDOMAN WAWANCARA**

Faktor-Faktor Kepuasan Perkawinan

1. Kekuatan Komitmen
2. Berapa lama usia perkawinan anda?
3. Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia?
4. Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut?
5. Selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian?
6. Pola interaksi yang ditetapkan dalam masa dewasa awal
7. Bagaimana perasaan anda ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia?
8. Siapa yang paling sering yang merawat anak anda yang memiliki Thalesemia?
9. Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia?
10. Usia pada pernikahan
11. Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan anda?
12. Kelenturan dalam menghadapi kesulitan ekonomi
13. Apakah pekerjaan anda dan pasangan saat ini? Berapa penghasilan anda tiap bulannya?
14. Apakah dengan penghasilan tersebut mampu untuk merawat dan membesarkan anak dengan Thalesemia?
15. Apakah pekerjaan anda memiliki jenjang karir yang jelas?
16. Apakah memiliki anak Thalesemia mengganggu pekerjaan dan karir anda sejauh ini?
17. Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia?
18. Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia?
19. Agama
20. Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya?
21. Dukungan Emosional
22. Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia?
23. Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia?
24. Bagaimana kondisi dan perasaan anda sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia?
25. Perbedaan harapan antara wanita dan pria
26. Adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia?
27. Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia?
28. Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak?
29. Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia?
30. Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia?

Aspek-Aspek Kepuasan Perkawinan

1. Komunikasi
2. Bagaimana komunikasi yang terjalin dengan pasangan anda sejauh ini?
3. Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia?
4. Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia?
5. Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia?
6. Bagaimana respon teman-teman kerja anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia?
7. Fleksibilitas
8. Bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia?
9. Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll?
10. Kedekatan
11. Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda?
12. Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama pasangan anda?
13. Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda?
14. Kecocokan Kepribadian’
15. Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda?
16. Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya?
17. Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan?
18. Resolusi Konflik
19. Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak?
20. Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut?
21. Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda?

## **INFORMAN I**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : AS | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 45 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : TNI | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Jumat | Tanggal Interview | : 16 September 2022 |
| Kode | : AS | Waktu | : 18.00-19.00 WIB |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Selamat pagi pak |  |  |
| 2. | AS | Selamat pagi |  |  |
| 3. | A | Iya pak, mohon maaf mengganggu waktunya, saya Ayunda Dwi, mahasiwa Universitas Muhammadiyah Sidoarjo jurusan Psikologi ingin meminta waktunya sebentar untuk melakukan wawancara terkait penelitian saya, apakah bapak berkenan ya? |  |  |
| 4. | AS | Siap, monggo mbak |  |  |
| 5. | A | Baik, saya mulai ya pak, nama lengkap bapak siapa nggih? |  |  |
| 6. | AS | Inisial saja ya mbak ayunda, saya AS | Identitas | AS.I.Id.6 |
| 7. | A | Usia anda saat ini berapa pak? |  |  |
| 8. | AS | Usia saya sekarang 45 tahun, menginjak 46 sepertinya | Identitas | AS.I.Id.8 |
| 9. | A | Baik pak, kalau pendidikan terakhir bapak apa? |  |  |
| 10. | AS | Saya lulusan SMA mbak | Identitas | AS.I.Id.10 |
| 11. | A | Lalu untuk pekerjaan yang saat ini ditekuni apa ya pak? |  |  |
| 12. | AS | Saya seorang abdi Negara, saya TNI mbak Ayunda | Identitas | AS.I.Id.12 |
| 13. | A | Iya pak, mengabdi pada Negara ya pak, kalau agamanya pak? |  |  |
| 14. | AS | Alhamdulillah saya muslim | Identitas | AS.I.Id.14 |
| 15. | A | Pak saya ijin bertanya ya, terkait anak bapak yang terkena Thalesemia, namanya siapa pak? |  |  |
| 16 | AS | Semua anak saya punya Thalesemia mbak, namanya PD, PA dan D | Data Diri Anak | AS.I.DDA.16 |
| 17. | A | Usia mereka berapa pak? |  |  |
| 18. | AS | Kalau untuk usia kan anak saya sudah ada yang meninggal, jadi tak sebutkan tahun kelahirannya ya, | Data Diri Anak | AS.I.DDA.18 |
| 19. | A | Iya pak ndak papa |  |  |
| 20. | AS | PD kelahiran 1998, PA kelahiran 2000 kalau yang D yang saat ini masih hidup kelahiran 2011 | Data Diri Anak | AS.I.DDA.20 |
| 21. | A | Berarti jumlah anaknya 3 ya pak? |  |  |
| 22. | AS | Iya 3 anak mbak | Data Diri Anak | AS.I.DDA.22 |
| 23. | A | Sesuai keterangan bapak tadi berarti semua anak bapak mengidap Thalesemia ya pak? |  |  |
| 24. | AS | Semuanya terdiagnosa Thalesemia, tetapi Allah sayang sama 2 anak saya yang PA dan PD sehingga Allah mengambilnya lebih awal, sedangkan D masih bersama kami sampai saat ini | Data Diri Anak | AS.I.DDA.24 |
| 25. | A | Mohon maaf pak saya ingin bertanya lebih mendalam, ndakpapa ya? |  |  |
| 26. | AS | Monggo mbak | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.26 |
| 27. | A | Bagaimana awal mula bapak mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 28. | AS | Jadi gini mbak, awal-awal itu saya gak tahu apa-apa mengenai hal ini, ya PD tiba-tiba anak saya sakit, itu umur 9 tahun, sakitnya seperti tidak umum, akhirnya saya bawalah ke dokter, dan ternyata didiagnosa Thalesemia, untuk PA dan D juga hampir sama gejalanya, namun yang D ini tidak separah kakak-kakaknya | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.28 |
| 29. | A | Berarti sejak saat itu ya pak tahunya kalau anaknya Thalesemia? Ehm dari anak pertama ya pak, kalau anak kedua dan ketiga bagaimana pak? |  |  |
| 30. | AS | Untuk yang anak pertama PD itu saya tahunya dari diagnose dokter waktu itu, kalau anak kedua dan ketiga saya sudah tahu secara pribadi karena memang penjelasan dari dokter kan thalesemia bisa dari gen, terus dari gejala-gejalanya mirip sama anak pertama sehingga PA dan D sudah saya ketahui dari awal | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.30 |
| 31. | A | Karena anak pertama itu tadi ya pak, makanya anak kedua dan ketiga sudah diantisipasi |  |  |
| 32. | AS | Iya betul mbak | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.32 |
| 33. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak bapak yang memiliki Thalesemia baik anak pertama kedua maupun ketiga pak? |  |  |
| 34. | AS | Awalnya pucat, lalu badanya itu kayak lemes, kurang semangat, semua hampir sama, intinya sering tiba-tiba sakit padahal sebelumnya sehat-sehat saja. Kalau yang anak kedua itu hampir sama mbak seperti anak pertama, ya hampir sama baik perubahan fisik maupun perilakunya, tapi kalau anak yang ketiga ini agak berbeda, jadi dia itu seperti anak sehat pada umumnya, tapi karena saya kan sudah khawatir akan kejadian anak saya yang pertama dan kedua jadi saya memutuskan untuk membawa ke dokter segera, | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.34 |
| 35. | A | Terus bagaimana pak kata dokternya? |  |  |
| 36. | AS | Ya kata dokternya sudah ada tanda-tanda penyakit Thalesemia, dan setelah beberapa kali cek darah ini itu akhirnya benar-benar divonis kena Thalesemia, tapi ya itu gejala awalnya tidak seekstrim kakak-kakaknya mbak | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.36 |
| 37. | A | Mungkin sudah diobati sejak awal gitu ya pak? |  |  |
| 38. | AS | Yah mungkin saja itu | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.38 |
| 39. | A | Kalau bapak mengetahui ndak penyebab anaknya memiliki Thalesemia? |  |  |
| 40. | AS | Kurang tahu saya kalau ini awalnya,wong saya sampai sejauh ini juga sehat-sehat saja, gak nyangka kalau punya anak dengan penyakit ini mbak, tapi semenjak sering konsultasi sama dokter dari penyakit anak pertama, akhirnya saya banyak memahami mengenai hal ini mbak | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.40 |
| 41. | A | Lalu apakah pengobatannya teratur pak? |  |  |
| 42. | AS | Yang mana dulu ini? Kan ada 3 anak saya | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.42 |
| 43. | A | Iya maksut saya tiga-tiganya pak? Dari mulai awal tervonis Thalesemia sampai anak bapak yang meninggal dan masih hidup apakah mendapatkan pengobatan yang teratur begitu? Atau tidak teratur gitu pak |  |  |
| 44. | AS | Sampai saat ini untuk yang masih hidup kan yang D, saya usahakan semampu saya, pengobatan teratur dan saya usahakan yang terbaik, kakak-kakaknya dulu juga sama kok, semua dapat pengobatan maksimal.  Tapi meski begitu dulu kakak-kakaknya baik PD maupun PA itu juga teratur mbak, malahan saya didukung dan dibantu oleh lemabaga pekerjaan saya untuk memberikan perawatan semaksimal mungkin, jadi ya semua dapat pengobatan rutin. | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.44 |
| 45. | A | Kalau boleh tahu apa saja pak tentang pengobatan anaknya? |  |  |
| 46. | AS | Banyak mbak saya juga lupa kalau disebutkan satu persatu | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.46 |
| 47. | A | Seingetnya saja ndakpapa pak |  |  |
| 48. | AS | Perawatan rutin cek darah, terus transfusi darah yang paling sering sama dikasih obat-obatan yang harus diminum rutin | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.48 |
| 49. | A | Bagaimana kondisi sejauh ini pada anak bapak yang masih hidup yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 50. | AS | Untuk saat ini D dia masih bisa beraktivitas, namun ya tidak seperti anak pada umumnya, sedikit-sedikit mesti sakit, tapi selebihnya ya masih bisa bermain mbak, bisa sekolah, les, terus juga bisa keluar kemana-mana, ya pokoknya kalau masih sehat dalam arti tidak kambuh dan tidak drop ya anaknya bisa main seperti biasa, kalau pas drop itu yang susah gak bisa kemana-mana dan kita segera bawa ke dokter | Awal Mengetahui Thalesemia | AS.I.AMT.50 |
| 51. | A | Baik pak, tadi sudah terkait anak anda, selanjutnya saya ingin bertanya mengenai perkawinan bapak dengan ibu apa bersedia pak? |  |  |
| 52. | AS | Silahkan mbak | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.52 |
| 53. | A | Baik pak. Mulai dari usia perkawinannya sudah berapa lama pak? |  |  |
| 54. | AS | Ehm, berapa ya mbak, Sudah hampir 18 tahun sepertinya, sudah lama mbak saya tidak pernah berganti pasangan. Saya setia orangnya mbak haha | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.54 |
| 55. | A | Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 56. | AS | Ini saya atau istri atau keduanya mbak? | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.56 |
| 57. | A | Bapaknya dulu |  |  |
| 58. | AS | Kalau saya selalu support maksimal, siap siaga terus, meski kadang saya harus dinas luar kota, maklum mbak sebagai abdi negara, tapi saya tetap monitor Kesehatan anak-anak, saya telfon terus istri kalau lagi dinas, tapi kalau gak dinas saya selalu berada di dekat anak-anak agar mereka tetap bisa bahagia seperti anak-anak lain. Saya gak ingin anak-anak terbebani akan penyakit yang dideritanya, saya ingin mereka merasakan seneng sesuai anak pada umurnya | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.58 |
| 59. | A | Jadi karena anak sendiri ya pak, harus bener-bener dijaga dan dirawat sepenuhnya |  |  |
| 60. | AS | Iya mbak, siapa orang tua didunia ini yang tidak akan memperjuangkan anak-anaknya sendiri. | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.60 |
| 61. | A | Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 62. | AS | Yang pasti sibuk jelas saya, apalagi kalau ada tugas dadakan sewaktu-waktu yang kadang gak bisa ditinggal, biasanya sebisa mungkin saya tetap berhubungan sama istri, kita berusaha pengertian lah, kan saya kerja juga buat mereka semua, tetapi kalau memang pas anak saya bener-bener drop, seperti PD waktu lalu sudah sampai kritis itu saya sudah tidak toleransi lagi, jadi sewaktu saya dinas luar kota saya bela-belakan untuk pulang ke Sidoarjo untuk menemui anak saya dan menjaganya sampai titik darah penghabisan | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.62 |
| 63. | A | Salut pak saya, tapi apakah diperolehkan sama atasan? |  |  |
| 64. | AS | Dari awal saya sudah bilang mbak dan atasan juga sudah mengerti keadaan saya sehingga saya diijinkan untuk itu, tapi ya gak setiap waktu ibarat karepe dewe mbak, tetap kita jaga batas dan saling toleransi satu sama lain, biasanya ada temen saya yang bersedia untuk menggantikan, itu sudah cukup | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.64 |
| 65. | A | Selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian? |  |  |
| 66. | AS | Tantangan terbesar ada pada perasaan yang setiap hari kita ngenes mbak, paham kan ya, ngenes itu apa, seperti berada pada keadaaan sulit yang tidak dapat dihindari, orang tua mana yang tidak sedih punya anak yang menderita penyakit serius, pasti sedih setengah mati mbak, sudah pada sedih yang maksimal, itu menjadi beban juga buat pernikahan dan rumah tangga kita sejauh iini. | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.66 |
| 67. | A | Kalau untuk materi bagaimana pak? |  |  |
| 68. | AS | Kalau materi Alhamdulillah dari pekerjaan saya sudah bersyukur, cukup untuk memenenuhi kebutuhan ini itu | Kekuatan Komitmen | AS.I.KK.68 |
| 69. | A | Bagaimana perasaan bapak ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 70. | AS | Seperti yang saya sampaikan tadi, prihatin mbak, kok bisa-bisanya begini, padahal saya juga gak merasa ada salah sama siapapun, saya merasa sakit juga mewakili sakitnya anak-anak | Pola Interaksi | AS.I.PI.70 |
| 71. | A | Siapa yang paling sering yang merawat anak bapak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana aktivitas istri dengan anak-anak jika bapak bekerja? |  |  |
| 72. | AS | Kalau dibilang merawat itu artinya bagaimana ya, luas sekali, tidak hanya istri dan saya, tetapi juga orang tua dan teman-teman saya juga kadang membantu, tapi kalau paling sering ada disamping anak saya ya istri saya, dari mulai anak pertama hingga anak ketiga ini istri saya selalu kuat dan berjuang tiada henti demi kelangsungan hidup anak-anak  Kalau istri jarang keluar-keluar mbak, kalau saya kerja ya diam saja dirumah, paling ngantar anak sekolah, sudah jarang ikut aktivitas-aktivitas luar semenjak anak saya sering kambuh sakitnya. Kalau di rumah ya selalu main sama anak-anak, itu prioritas | Pola Interaksi | AS.I.PI.72 |
| 73. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | AS | Iya itu, kalau beda tempat tinggal seperti saya yang kadang ada urusan luar kota mesti susah kalau memantau dan membantu istri merawat anak-anak, paling cuti kalau memang dibutuhkan sekali | Pola Interaksi | AS.I.PI.74 |
| 75. | A | Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan bapak sama istri? |  |  |
| 76. | AS | Kalau anak pertama itu 3 tahun kayaknya mbak, lupa saya kalau ini pastinya, iya sekitar 3 sampai 4 tahunan itu ada PD | Usia Perkawinan | AS.I.UP.76 |
| 77. | A | Pak tadi kan dijelaskan bahwa bapaknya ini kan seorang TNI. Jika boleh tahu pak, berapa penghasilan anda tiap bulannya? |  |  |
| 78. | AS | Kalau gaji itu relatif mbak, yak an gak tentu setiap bulan dapatnya berapa, kadang kalau banyak dinas luar ya saya dapat agak lebih, kalau dirata-rata Alhamdulillah lah sudah diatas 8 juta | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.78 |
| 79. | A | Apakah dengan penghasilan tersebut mampu untuk merawat dan membesarkan anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 80. | AS | Alhamdulillah cukup tapi harus diatur dengan baik, buktinya saya bisa beli rumah dengan hasil keringat saya sendiri ditambah saya juga selalu mengeluarkan banyak uang untuk keperluan anak-anak yang harus transfuse darah bolak-balik, istri saya juga tidak ada pekerjaan tetap, dan sampai sejauh ini saya juga tidak ada masalah terkait keuangan jadi bisa dibilang cukup | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.80 |
| 81. | A | Apakah pekerjaan bapak memiliki jenjang karir yang jelas? |  |  |
| 82. | AS | Sepertinya semua orang sudah tahu kalau TNI itu pekerjaan yang banyak diimpikan oleh banyak orang, TNI punya pangkat sendiri-sendiri, dan setiap pangkatnya bisa meningkat seiring masa bekerja dan kemampuan kita jadi jenjang karir jelas sangat baik jika menjadi seorang TNI | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.82 |
| 83. | A | Apakah memiliki anak Thalesemia mengganggu pekerjaan dan karir bapak sejauh ini? |  |  |
| 84. | AS | Ya kalau boleh jujur sedikit banyak mengganggu saya, terutama waktu, tetapi kan TNI itu yang paling utamanya adalah membela Negara dari ancaman pihak luar dan pihak dalam, jadi selama Negara ini tidak ada ancaman seperti itu, maka saya bisa atur waktu terutama untuk mengurus anak saya yang memang membutuhkan perhatian lebih dibandingkan anak-anak yang lain. Tapi bagaimana juga mbak, apapun pekerjaanya, meski itu mengganggu, tapi kalau berurusan dengan anak itu mau gak mau kita harus memprioritaskan, ya kan | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.84 |
| 85. | A | Iya pak benar, mungkin kalau saya jadi bapak juga akan begitu |  |  |
| 86. | AS | Iya benar, bahkan sampai ada di berbagai berita itu orang tua ataupun mungkin temen-temen sampean sendiri yang rela untuk meninggalkan pekerjaanya untuk keperluan anaknya, ya itu sudah lumrah menurut saya, memang harus seperti itu. | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.86 |
| 87. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 88. | AS | Ya keadaan ekonomi harus bener-bener diatur sebagu mungkin, kalau nggak ya bisa gak karu-karuan mbak, sejauh ini bisa dibilang pengeleuaran untuk perawatan anak saya ini juga termasuk pengeluaran sehari-hari, jadi ya saya ibaratkan ya pengeluaran rutin, | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.88 |
| 89. | A | Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 90. | AS | Kalau didalam pekerjaan saya terus terang sama atasan atas keadaan yang menimpa saya, dan atasan bisa menerima, tapi ya kalau ada dinas jauh yang membuat saya tidak bisa membagi waktunya, hanya bisa melalui telfon. Cuma tadi sudah saya jelaskan banyak kalau sewaktu-waktu anak saya dalam keadaan yang bener-bener butuh saya ya terpaksa saya harus mengabaikan pekerjaan saya dulu untuk kesembuhan anak saya. | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AS.I.KKE.90 |
| 91. | A | Bagaimana bapak menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak-anak mengetahuinya? |  |  |
| 92. | AS | Berusaha saling pengertian dan tidak memaksakan kehendak mbak, kalau ada masalah sebisa mungkin tidak sampai anak-anak tahu, apalagi anak juga sudah punya penyakit, jadi saya usahakan kalau ada masalah biar kita berdua sajalah yang tahu. Masalah yang terjadi biar kita simpan erat-erat saja, kalau bisa orang luar juga gak boleh tahu, sampean juga kalau ada masalah kan gak enak kalau sampai melibatkan banyak orang, apalagi orang lain, jatuhnya malah memalukan diri kita sendiri | Agama | AS.I.Ag.92 |
| 93. | A | Kalau reaksi bapak pertama kali ketika anak bapak didiagnosa memiliki Thalesemia seperti apa waktu itu? |  |  |
| 94. | AS | Pas yang anak pertama itu kaget setengah mati, berusaha menenangkan diri dengan mendekatkan diri sama tuhan, tapi tetep saja berat | Dukungan Emosinal | AS.I.DE.94 |
| 95. | A | Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 96. | AS | Sangat terpukul saya waktu itu, merasa takut akan masa depan karena penyakit ini | Dukungan Emosinal | AS.I.DE.96 |
| 97. | A | Bagaimana kondisi dan perasaan bapak sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan bapak? |  |  |
| 98. | AS | Ada senang dan sedihnya. Senenngnya bisa dikaruniai anak oleh tuhan, sedihya tidak dapat melihat mereka tumbuh dan berkembang sebagaimana mestinya. Sedih sebenarnya melihat hubungan perkawinan saya dan istri jadi seperti ini. | Dukungan Emosinal | AS.I.DE.98 |
| 99. | A | Adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 100. | AS | Banyak sekali perbedaanya, dari yang senang punya anak, selalu kemana-mana bareng-bareng, ngelakukan ini itu, pergi kemana-mana dengan happy, tapi pas sudah tahu penyakit mereka jadi ada rasa menyesal dan terpukul. Sempet mikir kalau saya saja yang seharusnya kena penyakit ini, bukan anak-anak | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.100 |
| 101. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua bapak ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 102. | AS | Orang tua juga terpukul dan tidak percaya bahkan sampai ketiga anak saya kena penyakit ini mereka sangat sedih. | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.102 |
| 103. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 104. | AS | Harus banyak-banyak bersabar dan mengerti, semua tak pasrahkan kepada allah. Bagaimanapun masalah itu kan selalu ada, pada setiap orang apapun itu, gak hanya rumah tangga saja, sampean juga pasti pernah punya masalah, ya pinter-pinter kita jaga emosi saja mbak, harus realistis, harus sabar, yakin saja kalau masalah tersebut dapat kita selesaikan dengan baik | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.104 |
| 105. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 106. | AS | Saya sebenarnya ingin melihat anak saya bisa sampai menikah dan saya punya cucu, sebelum itu ya saya yang penting ingin melihat anak saya tumbuh dewasa seperti anak-anak lain, seperti anak teman-teman saya yang bisa beraktivitas ini itu tanpa ada penyakit yang serius seperti ini, banyak mbak, namanya anak kan karunia tersbesar dari tuhan, ya kita pinginya menjaga anak-anak dengan baik | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.106 |
| 107. | A | Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 108. | AS | Alhamdulillah bisa mengerti perlahan-lahan, membantu tanpa paksaan dan mendukung setiap keputusan yang saya buat, juga selalu berdoa setiap waktu untuk kesembuhan anak-anak dan juga untuk kehidupan keluarga saya | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.108 |
| 109. | A | Baik pak semoga anak bapak segera sembuh ya pak dan bisa kembali sehat seperti anak-anak yang lain |  |  |
| 110. | AS | Amin, terima kasih mbak | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.110 |
| 111. | A | Sudah selesai pak wawancara penelitian saya, terima kasih atas waktunya |  |  |
| 112. | AS | Sama-sama mbak semoga kehidupan saya ini bisa menjadi pembelajaran bagi banyak orang terutama sampean ya | Perbedaan Harapan | AS.I.PH.112 |
| 113. | A | Iya pak, terima kasih |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Baik pak, saya lanjutkan pada wawancara berikutnya ini mengenai aspek-aspek perkawinan, ndak papa ya pak? |  |  |
| 2. | AS | Iya gapapa mbak, santai saja sama saya | Komunikasi | AS.I.Kom.2 |
| 3. | A | Untuk komunikasi dengan pasangan sejauh ini tidak ada masalah ya pak? Pola komunikasi sehari-hari seperti apa nggih ? |  |  |
| 4. | AS | Tidak ada masalah yang besar sih mbak sejauh ini, ya semua berjalan dengan lancar, seperti pasangan suami istri pada umumnya lah begitu, ya setiap hari kita selalu komunikasi terkait kebutuhan makan sehari-hari, kebutuhan ini itu misal pakaian, dan kebutuhan rumah tangga lah pokoknya, juga untuk sekolah anak bagaimana perkembanganya, yang ngantar nanti siapa pas misal saya ada kerja, terus kesehatan dan kondisi anak selalu kita bicarakan setiap hari, terutama pas kambuh atau lagi drop itu kita selalu diskusikan langkah kedepanya gimana, apa perlu dibawa ke dokter atau minum obat saja, pernah kita komunikasi terkait penyembuhan anak saya itu melalui terapi non medis, ya semacam itu lah komunikasi kita | Komunikasi | AS.I.Kom.4 |
| 5. | A | Tetapi, apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 6. | AS | Ehh, pernah ya mungkin pada awal-awal dulu pas anak pertama saya tervonis penyakit ini, jadi kita sempet salah-menyalahkan seperti itu, ini maksutnya apa penyakit ini darimana kok bisa katanya dari gen, dan sejenisnya, | Komunikasi | AS.I.Kom.6 |
| 7. | A | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 8. | AS | Respon orang tua saya awalnya kaget, tidak percaya juga, kok bisa pikirnya seperti itu, dulu mereka sempet kecewa, sedih, bener-bener tidak percaya cucu pertamanya bisa kena musibah seperti ini, respon negatifnya ada juga waktu itu sempet nyalah-nyalahkan saya atas penyakit ini. | Komunikasi | AS.I.Kom.8 |
| 9. | A | Maaf pak, kalau boleh tahu nyalah-nyalahinya itu seperti apa ya? |  |  |
| 10. | AS | Ya ngomongnya kok bisa ini kenapa anakmu, padahal dulunya biasa-biasa saja, gak ada apa-apa, ya seperti itu mbak, lama-lama akhirnya mereka tahu, apalagi dengan kondisi anak saya yang seperti ini mereka sudah hanya bisa pasrah, tapi orang tua saya akhirnya lebih sayang sama anak saya, lebih banyak kasih perhatian lebih. | Komunikasi | AS.I.Kom.10 |
| 11. | A | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. | AS | Kakak saya sama saudara yang lain ya sama, kaget juga, mereka langsung ke rumah waktu itu, tanya-tanya banyak terkait penyakit ini, tapi Alhamdulillah mereka sering bantu bantu ini itu terkait kondisi anak saya | Komunikasi | AS.I.Kom.12 |
| 13. | A | Bagaimana respon teman-teman kerja anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | AS | Teman-teman saya merasa iba dengan kondisi saya, hal itu ditunjukan dengan rasa kasihan dan ketika saya membutuhkan, misalnya seperti pergantian shift atau saya ijin mereka selalu siap membantu dengan kondisi anak saya yang memang membutuhkan | Komunikasi | AS.I.Kom.14 |
| 15. | A | Lalu, kalau boleh tahu pada akhirnya terkait pembawa genya itu siapa nggih pak? |  |  |
| 16. | AS | Ketika sudah dites dan ditindak lanjuti oleh dokter, ternyata memang kita berdua mbak yang memang membawa gen ini, sehingga semua anak saya itu pasti punya penyakit Thalesemia ini sehingga ya kita pada akhirnya hanya bisa kecewa dan instrospeksi diri, lah mau bagaimana lagi, saling menyalahkan juga semua ibarat kata sama-sama salahnya kan ya, jadi repot juga | Komunikasi | AS.I.F.16 |
| 17. | A | Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll? |  |  |
| 18. | AS | Ini yang mungkin paling sulit, seringkali ketika harus pergi kesana kemari yang menguras banyak waktu dan energi, uang juga, tapi lebih susah itu waktunya, saya sering kerja kadang lembur dan luar kota, istri saya sendiri harus pontang-panting kesana kemari, hal itu yang membuat susah sekali | Fleksibilitas | AS.I.F.18 |
| 19. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda? |  |  |
| 20. | AS | Sebisa mungkin saya habiskan waktu dengan anak-anak mbak, kalau memang saya lagi gak kerja, atau nyantai, selalu sama anak, apalagi dengan almarhum anak saya yang pertama itu saya sayang banget, pol maksimal sayang, kemana-mana itu selalu saya ajak, ada acara kantor acara ini itu selalu saya ajak, kangen sama dia saya jadinya | Kedekatan | AS.I.K.20 |
| 21. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama pasangan anda? |  |  |
| 22. | AS | Kalau sama istri dulu ketika masih jaman awal-awal menikah ya jelas sering, kaya pacaran lah, tapi lama-lama ya sudah terbiasa, ya kalau akhir-akhir ini sudah seperti pada umumnya lah, keluar pun juga kalau ada waktu dan ada acara seperti itu, | Kedekatan | AS.I.K.22 |
| 23. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 24. | AS | Ya kalau terpisah ketika saya lagi dinas luar itu, dulu malah pernah sampai 2 bulan pas jamanya anak saya yang pertama itu, cuman waktu itu anak saya masih kecil jadi ya belum tahu ada penyakit ini, jadi meski terpisah lama ya kita telfon-telfonan aja | Kedekatan | AS.I.K.24 |
| 25. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 26. | AS | Ya cocok lah, masa gak cocok, kan awal sebelum menikah sudah komitmen dan sudah saling mengerti satu sama lain, jadi ya cocok | Kecocokan Kepribadian | AS.I.KK.26 |
| 27. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 28. | AS | Ya semua orang pasti pernah lah mempermasalahkan karakter pasanganya, tinggal bagaimana kita saling menyikapi yang baik-baik saja, saya sendiri sih gak ada masalah ya paling kadang ada marah-marah tapi wajar | Kecocokan Kepribadian | AS.I.KK.28 |
| 29. | A | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 30. | AS | Ya kalau karakter dan sifat sebenarnya tidak ada masalah, semua baik-baik saja, Alhamdulillah, tetapi kondisi anak saya ini sejauh ini yang saya kadang merasa berat untuk melangkah. | Kecocokan Kepribadian | AS.I.KK.30 |
| 31. | A | Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 32. | AS | Yang pertama kita harus kendalikan emosi terlebih dahulu, tenang dulu, karena kalau emosi masih meluap-luap jelas ini masalah gak akan bisa selesai, lalu kita saling instrospeksi diri saja, apalagi kalau menyangkut anak-anak, susah juga kalau mau bertengkar terus, meski ya kalau dibilang pernah bertengkar karena penyakit anak-anak ya sering | Resolusi Konflik | AS.I.RK.32 |
| 33. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 34. | AS | Paling karena cemburu sih istri saya, karena kalau saya dinas luar sudah pikiranya kemana-mana, alasanya harus inget anak sakit, terus ada lagi ini menyangkut anak saya mbak, jadi karena kondisi anak saya ketiga ini juga sudah mulai melemah, dengan posisi saya sudah kehilangan dua anak saya yang sudah meninggal karena penyakit ini, jadi saya disarankan sama dokter untuk mengadopsi anak, dari situ saya mulai pertimbangkan dan diskusi sama istri, tapi istri langsung marah dan kita sempet adalah cekcok karena ini, akhirnya kita sepakat untuk tidak mengadopsi anak dan berusaha merawat darah daging sendiri semaksimal mungkin. | Resolusi Konflik | AS.I.RK.34 |
| 35. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 36. | AS | Orang tua saya tidak pernah ikut campur terkait masalah saya sama istri saya, jadi ya semua saya selesaikan sendiri, saya usahakan semaksimal mungkin setiap ada masalah agar bisa selesai dengan baik. | Resolusi Konflik | AS.I.RK.36 |
| 37. | A | Baik pak sudah selesai wawancaranya, terima kasih banyak atas waktu dan jawabanya |  |  |
| 38. | AS | Sama-sama mbak | Resolusi Konflik | AS.I.RK.38 |

## **INFORMAN II**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : AR | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 38 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : Ibu Rumah Tangga | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Jumat | Tanggal Interview | : 30 September 2022 |
| Kode | : AR | Waktu | : 09.00-10.30 WIB |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Selamat pagi ibu, |  |  |
| 2. | AR | Pagi mbak, ada yang bisa dibantu? |  |  |
| 3. | A | Ibu perkenalkan saya Ayunda Dwi, mahasiwa Universitas Muhammadiyah Sidoarjo jurusan Psikologi saat ini sedang melakukan penelitian dalam rangka skripsi saya pada semester akhir, kebetulan ingin bertanya-tanya dengan ibu apakah berkenan? |  |  |
| 4. | AR | Terkait nopo mbak? |  |  |
| 5. | A | Saya melakukan penelitian terkait kepuasan perkawinan pada pasangan yang memiliki anak Thalesemia ibu, saya ingin mengetahui pengalaman ibu sejauh ini |  |  |
| 6. | AR | Oalah nggih mbak, monggo mboetn nopo-nopo |  |  |
| 7. | A | Baik ibu, saya mulai ya, nama lengkap jenengan siapa ibu? |  |  |
| 8. | AR | Jeneng kulo AR mbak | Identitas | AR.I.Id.8 |
| 9. | A | Usia ibu saat ini berapa tahun? |  |  |
| 10. | AR | Sakniki kulo 38 Tahun mbak | Identitas | AR.I.Id.10 |
| 11. | A | Kalau pendidikan terakhir apa ibu? |  |  |
| 12. | AR | Mung SMA mbak | Identitas | AR.I.Id.12 |
| 13. | A | Baik, pekerjaan sehari-hari bagaimana ibu? |  |  |
| 14. | AR | Ora kerjo mbak, yongeneiki, ibu rumah tangga, ngurus keperluan rumah tangga sak kabehe, ra oleh ro bapak kerjo-kerjo sek, ngurus anak dan keluarga | Identitas | AR.I.Id.14 |
| 15. | A | Ibu rumah tangga ya bu, kalau agamanya apa ibu? |  |  |
| 16 | AR | Islam mbak | Identitas | AR.I.Id.16 |
| 17. | A | Baik, ibu, setahu saya ibu memiliki anak dengan penyakit Thalesemia, kalau boleh tahu nama anak anda yang didiagnosa Thalesemia siapa bu? |  |  |
| 18. | AR | Anaku kabeh keno penyakit iki, mulai dari sing pertama yo, PD, terus PA karo D, wis kenek kabeh mbak | Data Diri Anak | AR.I.DDA.18 |
| 19. | A | Usianya berapa anak ibu? |  |  |
| 20. | AR | PD iku pas ninggale umur 17 tahun, pas wayahe SMA, ning PA umur 10 tahun wektu iku, yen sakiki D sing isik enek umure 12 tahun | Data Diri Anak | AR.I.DDA.20 |
| 21. | A | Berarti jumlah anaknya 3 ya bu,? |  |  |
| 22. | AR | Yen isih urip kabeh iso totale 3 to | Data Diri Anak | AR.I.DDA.22 |
| 23. | A | Berarti semua anal didiagnosa Thalesemia ya ibu? |  |  |
| 24. | AR | Sakabehe mbak, mung iso pasrah | Data Diri Anak | AR.I.DDA.24 |
| 25. | A | Ibu, Bagaimana awal mula jenengan mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 26. | AR | Bertahap kan yo, sing pertama kan PD awale yo ra nyongko ngunu kuwi mbak yen iso duwe penyakit thalesemia iki, ngertie pas loro-loroan kok yo ra waras-waras, trus rodok aneh ngunu kuwi lorone, akhire tak periksakne lah ten dokter, lah njelalah kok diomongi duwe penyakit serius | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.26 |
| 27. | A | Sejak kapan jenengan mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 28. | AR | Yo kuwi mau, sing awale loro kok ra umum, wis rapenak ngunu perasaanku, akhir ngertine pas bar tekan dokter baru diomongi yen keno Thelesemia | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.28 |
| 29. | A | Itu awalnya dari anak yang pertama ya bu, kalau anak kedua dan ketiga bagaimana bu mengetahuinya? |  |  |
| 30. | AR | Yen anak kedua iku aku wis ngeroso mbak, akhire langsung tak gowo ndek RS dan ladala temenan, podo karo mase, anak ketiga ya sami mawon, koyone wis genetik iki mbak, dadi yo wis sekeluarga anak-anaku iki duwe penyakit iki kabeh | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.30 |
| 31. | A | Sejak kapan jenengan mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 32. | AR | Yo kuwi mau, sing awale loro kok ra umum, wis rapenak ngunu perasaanku, akhir ngertine pas bar tekan dokter baru diomongi yen keno Thelesemia | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.32 |
| 33. | A | Berari awalnya ndak tahu dan gak nyangka ya bu kalau anak jenengan seperti ini akhirnya? |  |  |
| 34. | AR | Bener mbak, sopo yonan sing nyongko yen akhire koyo ngene, ra tuego mbak | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.34 |
| 35. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak jenengan yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 36. | AR | Tiga-tigane anaku gejalane akeh kemiripan loh, masio sing terakhir iki onok bedane, tapi roto-roto penyakit iki nggarai awak iki lemes, terus pertumbuhane koyo ra umum ngunu, awake dadi cilik, bocahe sering semaput, ra gelem maem. Cuman yo kuwi mbak gejalane iki ra langsung bareng-bareng, enek prosese dewe-dewe, soyo suwi soyo medeni, yen ora segera ditangani tambah parah ro akeh gejalane. | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.36 |
| 37. | A | Apa jenengan mengetahui penyebab anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 38. | AR | Jare dokter se karena keturunan yo, rapaham juga sebenere, wis lak iku aku ra ngerti tenanan mbak, wong ya sakdurunge ora tau loh aku atau keluargaku ngalami penyakit aneh-aneh, paling yo watuk pilek panas uwis, lah iki kok sampe koyo ngene kan piye ngunu anehe, ra enek angin ra enek onok udan moro-moro kenek penyakit iki. Tapi pas cak cek cak cek akhire ngerti yen aku ro bojoku iku pembawa gen kabeh | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.38 |
| 39. | A | Apakah anak jenengan mendapatkan pengobatan yang teratur sampai saat ini? |  |  |
| 40. | AR | Sing D iki sampek sakniki yo terus mbak, nonstop perawatane, ra enek kata mandeke, masio bapake raiso ngeterne aku sing budal dewe ndek rumah sakit, lah piye anak mbak. Yen anak-anaku sakdurunge yo tetap perawatan rutin mulai konsultasi ro dokter rumah sakit, perikso sak sembarange, transfuse darah, macem macem | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.40 |
| 41. | A | Bagaimana kondisi sejauh ini pada anak jenengan yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 42. | AR | Sing pertama nuemen mbak kondisine, parah sampe awake kuwi loh wis ra umum cilike, padahal kanca-kancane iku gedi gedi. Sing D iki Gurung terlalu nemen mbak, karena yo mungkin sik cilik yo, lagian aku wis ngerti dari awal kan, dadi pas muncul gejala-gejalane ngunu langsung tak gawa ke dokter, yo dadine oleh penanganan sing cepet ra sampe telat ngunu | Awal Mengetahui Thalesemia | AR.I.AMT.42 |
| 43. | A | Berapa lama usia perkawinan anda? |  |  |
| 44. | AR | Usia perkawinan ki diukur dari awal nikah sampe saiki yo mbak | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.44 |
| 45. | A | Iya bu |  |  |
| 46. | AR | Oh, yo wis meh 20 tahunan kemungkur mbak | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.46 |
| 47. | A | Bagaimana dukungan ibu dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 48. | AR | Ra leren-leren mbak, ket anak pertama sampe ketelu iki aku pontang panting ngalor ngidul sobo rumah sakit, sampe lek bengi ngunu ra iso turu enek ae sing disambatne karo anaku, dadi yo wis gak iso dibayangne pegele lan sorohe. Malahan pas kambuh utowo kondisine anaku lagi drop kuwi wistalah bingung karepe dewe, ra enek tenange ati iki, wis kudu gowo ndek rumah sakit, isine muh wedi tok mbak. Kadang lek bapak lagi dinas yo kepeksaan aku ijenan ngalor ngidul, yo kadang diewangi dulur-dulur tapi ya tetap aku sing suoroh. | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.48 |
| 49. | A | Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 50. | AR | Paling yo bapak sing sibuk mbak, kan bendinane kerjo, ya piye lak ra kerjo yo ora oleh duwit, sopo sing ngekeki mangan, dadi aku dewe sing siap siaga 24 jam. | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.50 |
| 51. | A | Hmm berat ya bu…cara membagi waktu dengan bapak seperti apa bu, mungkin bisa dijelaskan lebih rinci bagaiamana-bagaimananya? |  |  |
| 52. | AR | bagi wektune kudu ngorbane aktivitas yang lain mbak, biyen pas isik enom aku sik kerjo melu uwong, oleh penghasilane, tapi sakniki yo wis harus fokus penuh ngurus anak, ibarat pekerjaanku yo selalu enek gawe anak-anak, kalau bapak sing kerjo gae mencukupi kebutuhan lan biaya pengobatan anak-anak, tapi sewektu-wektu yen dibutuhne yo wong loro mbak yen anak-anak loro | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.52 |
| 53. | A | Selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian? |  |  |
| 54. | AR | Tantang paling gede ya ngasuh anak Thalesemia iki, lek ngomong suoroh jan suoroh tenanan, ra enek sing ngalahne ibarate, enek ae sing ngene ngunu, ngalor ngidul jan, ra kuat sebenere, isoke mung nangis terus sakjane. Bayangne lah mbak, aku iki sorohne njobo njero loh, ning njero ati iki tekanan batin mbak, mikirne cah-cah iki bendinane piye, masa depane piye | Kekuatan Komitmen | AR.I.KK.54 |
| 55. | A | Bagaimana perasaan ibu ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 56. | AR | Suedihne ra umum mbak, bendino aku iki nuangis ra leren, sambat terus ning gusti allah, ya allah kok abot men to uripku iki, ra koyok liyan-liyane. Padahal aku iki yo opo anane loh mbak, ra tau aneh-aneh, sing ngunu sing ngene, neriman, sak sembarange tak tompo, ibadah ro ra kurang-kurang, ro uwong yo saling bantu, mbuh mbak nguelu rasane yen dipikir serius ngene, tambah kelingan mengko | Pola Interaksi | AR.I.PI.56 |
| 57. | A | Iya bu, saya memahami kok bagaimana perasaan ibu sebagai orang tua. Kalau yang paling sering yang merawat anak ibu yang memiliki Thalesemia, ibu sendiri berarti ya? |  |  |
| 58. | AR | Sopo maneh mbak lak duduk aku, sebagai wong tuo kita iki kudu memperjuangne anak-anak, sak mampune, yo masio rodok abot yen kedadane koyo ngene, tapi tetep kuat tak lakoni mbak, mulai tangi turu, sekolah, ngawasi dolane, sampe turu eneh aku selalu ngancani mbak | Pola Interaksi | AR.I.PI.58 |
| 59. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dengan bapak dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 60. | AR | Yo to, kan iso ngerti langsung anake kuwi piye, perkembangane, yen sewayah wayah butuh nak dokter langsung iso ngunu kan. Misale yen enek aku ro bapak ndek omah, anaku pas wektune drop atau moro-moro semaput langsung kondo ten bapak, akhire wis bareng-bareng moro rumah sakit, gerak cepet, lah yen misale bapak ra ndek kene kan aku kelimpungan dewe mbak, lagian aku yo raiso nyetir mobil, gowo anak numpak sepeda motor yo raiso, akhire malah telat penanganane, makane yen bapak ndek omah wis rodok tenang sakjane iso ngewangi akeh | Pola Interaksi | AR.I.PI.60 |
| 61. | A | Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan anda? |  |  |
| 62. | AR | Sing pertama iku pirang tahun yo, enek 4/5 tahunan lah, anak kedua setelah 3 tahun dari anak pertama. | Usia Perkawinan | AR.I.UP.62 |
| 63. | A | Oh iya bu, berarti ibu sekarang sudah ndak bekerja, atau ada pekerjaan sampingan? |  |  |
| 64. | AR | Babu mbak ndek omah ra enek penghasilne, wis mung jagakne bojone, lah biyen sik iso rewang-rewang semenjak anaku duwe penyakit Thalesemia kuwi wis raiso obah, ra kenek ditinggal | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AR.I.KKE.64 |
| 65. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 66. | AR | Yo juelas ganggu mbak, uantep ngunu rasane, malah akeh melbu ndek kene daripada keperluan liyane, untunge kok penghasilane bapak yo Alhamdulillah ora titik, cukup lah itungane, dadi yo sek kenek dienggo perawatan, tapi yo kudu pinter-pinter muternoe, ra iso boros tuka tuku opo ae, hemat dan kudu ditabung, sewayah-wayah anak butuh pengobatan wis iso mbayar | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AR.I.KKE.66 |
| 67. | A | Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 68. | AR | Yen aku kan IRT dadi yo iso fokus ngerawat anaku, yo wis podo ro ibu rumah tangga liyane lah, yen isuk yo masak, resik-resik omah, umbah-umbah, nyiapi sembarang, lah yen anak moro-moro drop utowo wayahe terapi kuwi yo kudu standby, raiso dolan dolan mbak | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | AR.I.KKE.68 |
| 69. | A | Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya? |  |  |
| 70. | AR | Ya piye ya, ngunu kuwi lah mbak, yen ono masala hyo diselesekne apik-apik, rausah digedek-gedekna, ngalah wae lah aku karo bojo. Wong aku ki wonge neriman mbak, manut, tapi yen bojoku ra tepak yo tak uring-uringi, bukane ngelawan enggak tapi kan yo ngerti posisi dan keadaane, yen aku salah yo introspeksi, ra oleh tambah emosi, yo oleh se yen emosi tapi yo lek wis bar-bar, ben gak dadi runyam. Wis pokoke kabeh tak pasrahke karo sing gae urip, lilahita’ala. | Agama | AR.I.Ag.70 |
| 71. | A | Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 72. | AR | Koyo uabot gae mlaku pokoke mbak, ibarat abote ndunyo iki tak songgo dewe sakabehe | Dukungan Emosional | AR.I.DE.72 |
| 73. | A | Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | AR | Sebenere ra tego mbak terutama ndelok anak-anaku sing wis ninggal, gak siji sisan, kebayang sakjane yen mereka sehat ngunu piye ya, saiki paling wis gede, wis iso golek kerjo, dadi TNI koyo bapake, makane anak ketiga iki tak usahakan kudu iso ngelanjutne uripe, suakno ne mung ndelok anak-anak aku, yen aku jelase nelongso jobo jero mbak | Dukungan Emosional | AR.I.DE.74 |
| 75. | A | Bagaimana kondisi dan perasaan anda sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan anda? |  |  |
| 76. | AR | Sebenere awal awal aku ro bojoku meh biasa wae ngunu, yen ngerti lan krungu anaku duwe penyakit Thalesemia. Suwi-suwi kan aku bolak-balik ngeterne PD rumah sakit, sampe pas PD iku raiso ketolong akhire wedi dewe ro penyakit iki. Opomaneh jarena tekan gen kan penyakit iki dadine aku ro bojoku stress ra karu-karuan njalani sisa urip iki, wedi loh yen raiso duwe keturunan sing sehat iso tumbuh koyo anak-anak liyane sing normal kuwi, bahkan sempet iki nyalahne dewe-dewe, satru masalah iki. Aku dewe sakjane yo wedi dalam hati hubunganku iki iso diterusno opo ora ngunu. Iku kedadiane pas awal-awal mungkin 10 tahunan kepungkur, yen saiki se wis rodok iso nerimo masio rasane kuwi uabot ngunu, bayangne mbak anak 2 ninggal kabeh gara-gara penyakite, sing ketelu yo duwe penyakit ngene sisan, gak stress ta… stress mbak, wong tujuane nikah iku kan apik to, bahagia, duwe keturunan sing sehat, iso sekolah iso dolan iso gedine rabi, seneng kan ndeloke ngunu, lah saiki aku piye, wis emboh yo mbak. | Dukungan Emosional | AR.I.DE.76 |
| 77. | A | Saya turut berduka cita ya bu atas kejadian yang menimpa keluarga ibu, oh iya bu, adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 78. | AR | Harapanku yen sakdurunge keno masalah iki ya biasa-biasa wae, podo lah karo wong tuwo liyan-liyane, urip ayem tentrem iso sak sembarange, nanging pas ngerti dadine bakal koyo ngene sakjane yo wedi mbak, pinginku seger waras tok mbak kabeh sekeluarga terutama anak-anak | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.78 |
| 79. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 80. | AR | Yen wong tuaku wis raenek mbak, paling mertuo sing kaget | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.80 |
| 81. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 82. | AR | Piye ya, wis pokoke aku isone mung ngalah wae, pasrah, pokok ojok sampe nyalahne anak-anak, wis sak gedi-gedine yen satru wis pokoke wong loro wae sing nglakonine | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.82 |
| 83. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 84. | AR | Pingin duwe anak maneh mbak sing sehat walafiat sakjane, tapi yen takdire ngene yo mung iso sabar lan memberi sing terbaik bagi anakku terutama sing D iki kan, ra pingin aku nyusul dulur-dulure sing ninggal, ya allah suedih mbak | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.84 |
| 85. | A | Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 86. | AR | Ngekeki dukungan terus mbak, butuh-butuh opo aku selalu ngomong ndek mertuoku, dulur-dulurku, alhamdulillah iso nguatne urip iki, kadang iku sing nguatne aku atas kehidupan rumah tanggaku iki mbak, matursuwun aku ro wong-wong sing wis peduli dan bantu akeh nggo aku | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.86 |
| 87. | A | Iya saya doakan semoga anaknya segera diberi kesehatan dan kesembuhan.. sudah selesai ibu, terima kasih atas waktunya |  |  |
| 88. | AR | Amin, sama sama mbak | Perbedaan Harapan | AR.I.PH.88 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Ibu, apakah berkenan untuk saya lanjutkan pada pertanyaaan mengenai aspek-aspek perkawinan? |  |  |
| 2. | AR | Loss mbak, sante wae hehe |  |  |
| 3. | A | Matursuwun ibu, mohon maaf agak banyak pertanyaannya |  |  |
| 4. | AR | Haha, maklum lah aku mbak, yo ngeneiki cah kuliah, sing pinter kuliahe |  |  |
| 5. | A | Nggih ibu, baik ibu saya lanjutkan nggih, Bagaimana komunikasi yang terjalin dengan bapak sejauh ini? |  |  |
| 6. | AR | Lancar se mbak, yo kadang enek wae kendalane tapi yo mung iso mari lah, lah lak ra mari runyam ngko uripe | Komunikasi | AR.I.Kom.6 |
| 7. | A | Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 8. | AR | Pernah mbak yen diomong pernah, pas biyen kae pas awal-awal ngurus anak keno penyakit iki sering salah paham, sitik-sitik tukaran, ra gelem ngalah, kan suworoh mbak wektu iku rawat jalan, tuku obat ngalor-ngidul, bingung karepe dewe, wedi kabeh, sampe arep minggat aku wektu iku gara-gara bapak ngomonge rodok kasar, wis semenjak anaku sing pertama ninggal akhire yo perlahan-lahan wis enggak | Komunikasi | AR.I.Kom.8 |
| 9. | A | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 10. | AR | Wong tuoku jelase suedih tenan mbak, piye yo, aku ngerti teko pikirane ro carane ngomong iku sakjane bapak ibu suedih banget, dadi yen aku butuh opo-opo ngunu mereka mesti gelem bantu, soale mesakne ro keadaanku ngene | Komunikasi | AR.I.Kom.10 |
| 11. | A | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. | AR | Saya kebetulan ra duwe akeh dulur kandung, Cuma 1 sisane dulur adoh, dadi mereka yo kaget ngrungoke kabar yen anaku koyo ngene awale, akhire wis terbiasa, kadang yo bantu-bantu ngeterne aku nek rumah sakit, bersyukur aku | Komunikasi | AR.I.Kom.12 |
| 13. | A | Bagaimana respon teman-teman kerja atau tetangga anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | AR | Tetangga responya biasa wae mbak, perumahan kene wonge kan podo sibuk-sibuk to, dadi yo jarang kumpul-kumpul koyo ndek kampong ngunu, paling beberapa sing cedak ya kasih support, tapi yo raiso bantu banyak | Komunikasi | AR.I.Kom.14 |
| 15. | A | Bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 16. | AR | Lah aku iki dadi pemeran utamane loh, sembarang-sembarang aku kabeh, anak telu-telune, isuk sampe bengi wis tak jabani kabeh, mulai waktu berobat ro jenis-jenis obate aku kabeh sing ngerti | Fleksibilitas | AR.I.F.16 |
| 17. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda? |  |  |
| 18. | AR | Yo bendino mbak, rasah ditakokne lak iku wis 24 jam gae anak-anaku, ben loro kuwi aku selalu melu ngeterne, yo kadang dibantu wong tuwo ro dulur-dulur cedak | Kedekatan | AR.I.K.18 |
| 19. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama bapak? |  |  |
| 20. | AR | Yo podo ae se, cuman kadang bapak kan shift malem atau kerjo full ngunu aku yo ditinggal, | Kedekatan | AR.I.K.20 |
| 21. | A | Tapi kalau ada waktu bersama gitu sering keluar bareng-bareng atau gimana bu? |  |  |
| 22. | AR | Saiki wis jarang mbak, wis tuwo juga, moso yo sik koyo arek enom sing malam mingguan ngunu haha, cuman yen pingin dolan ngunu paling yo dolane ndek dulur-dulur, kadang yo luar kota | Kedekatan | AR.I.K.22 |
| 23. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 24. | AR | Yen bapak pas dines adoh ngunu sering ditinggal mbak, yen ra dines yo bendino muleh kene | Kedekatan | AR.I.K.24 |
| 25. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 26. | AR | Cocok ae sih mbak wong wis jodohne, | Kecocokan Kepribadian | AR.I.KK.26 |
| 27. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 28. | AR | Bapak iku wonge rodok kaku ngunu loh mbak, kadang ra keno ditekuk, prinsipe kuat, wajar yo kan TNI, kadang yo sekarepe dewe, misale yen anaku kudune perawatane ngene dekne wis jaluk aneh-aneh sing sak pikirane dewe, kan yo gaiso ngunu, kabeh wis ono langkah-langkahe, yo kuwi mbak kadang gak cocoke ro bapak | Kecocokan Kepribadian | AR.I.KK.28 |
| 29. | A | Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 30. | AR | Yo mung iso ngalah mbak aku wong wedok loh, tapi yen kadang wis kelewat bates yo aku nguamok nemen, baru bapak rodok wedi, tapi yen masalah-masalah biasa ngunu wis gak terlalu tak urus, yen pekoro anak kuwi rodok angel tuturane, pokoke dekne kuwi pingin ndang-ndang ngunu loh mbak, sakjane pingine apik ben anake waras, tapi yo kadang rodok ngawor, obat wis entek misale kan kudu konsultasi doktere maneh, nah yen durung enek wektu ndek rumah sakit ngunu bapak wis tuku-tuku obat dewe padahal kan yo gak oleh ngunu nyalahi aturane dokter | Resolusi Konflik | AR.I.RK.30 |
| 31. | A | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 32. | AR | Segakcocok-cocoke aku karo bapak, tapi yen rapuas ro perkawinan enggak sampe mbak, naudzubillah ojok sampe lah, yen duwe anak keno penyakit kuwi rasane enek gak puase sebenere, mesakne, yen akhire sampe ninggal kuwi kan mesakne, mending rausah dilahirne yen akhire anake raiso tumbuh dewasa | Resolusi Konflik | AR.I.RK.32 |
| 33. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 34. | AR | Yo kuwi mbak, prinsipe iku kadang terlalu kaku, sumpek aku rodokne, kudu tak apakne piye ancene wis wateke | Resolusi Konflik | AR.I.RK.34 |
| 35. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 36. | AR | Alhamdulillah orang tua dan dulur-dulur rapernah melu-melu urusan kene, wis duwe urusan masing-masing mbak, dadi yo aku urusi dewe masalahku, lagian aku yo ratau ngurusi urusane wong liyo ngunu. | Resolusi Konflik | AR.I.RK.36 |
| 37. | A | Oh begitu ya bu, baik bu, sudah selesai wawancaranya, terima kasih banyak atas waktunya nggih bu |  |  |
| 38. | AR | Nggih mbak sami sami |  |  |

## **INFORMAN III**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : PA | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 31 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : Bank Swasta | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Minggu | Tanggal Interview | : 18 September 2022 |
| Kode | : PA | Waktu | : 09.00-.10.30 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Assalamualaikum, selamat pagi bapak |  |  |
| 2. | PA | Waalaikumsalam, iya selamat pagi mbak |  |  |
| 3. | A | Mohon izin memperkenalkan diri, saya Ayunda dwi mahasiswa dari Universitas Muhammadiyah Sidoarjo ingin meminta kesediaan bapak untuk wawancara dalam rangka penelitian saya di kampus pak, |  |  |
| 4. | PA | Iya mbak, kalau boleh tau wawancaranya bagaimana dan terkait apa ya? |  |  |
| 5. | A | Begini pak saya sedang meneliti mengenai kepuasan perkawinan pada pasangan yang memiliki anak Thalesemia, kebetulan saya membutuhkan pengalaman bapaknya untuk membantu saya, untuk proses wawancaranya hanya tanya jawab sesuai dengan pertanyaan yang sudah saya siapkan pak |  |  |
| 6. | PA | Oh begitu |  |  |
| 7. | A | Iya pak, bagaimana apakah bapak bersedia membantu saya pak? |  |  |
| 8. | PA | Oke-oke monggo masuk mbak |  |  |
| 9. | A | Baik pak terima kasih.. Saya mulai ya pak, nama lengkapnya siapa pak? |  |  |
| 10. | PA | Nama saya PA | Identitas | PA.I.Id.10 |
| 11. | A | Berapa usianya pak? |  |  |
| 12. | PA | Usia saya saat ini 31 Tahun | Identitas | PA.I.Id.12 |
| 13. | A | Apa pendidikan terakhirnya pak? |  |  |
| 14. | PA | Pendidikan terakhir S1 | Identitas | PA.I.Id.14 |
| 15. | A | Untuk pekerjaanya saat ini sebagai apa pak? |  |  |
| 16 | PA | Kalau sekarang saya bekerjanya di swasta mbak | Identitas | PA.I.Id.16 |
| 17. | A | Jika boleh disebutkan swastanya itu bekerja dimana ya pak? Atau di bidang apa seperti itu? |  |  |
| 18. | PA | Salah satu bank swasta di Surabaya mbak | Identitas | PA.I.Id.18 |
| 19. | A | Baik pak, pertanyaan selanjutnya terkait anak anda ya pak, saya dengar bahwa bapak memiliki anak yang terdiagnosa penyakit Thalesemia, apa betul pak? |  |  |
| 20. | PA | Betul mbak | Data Diri Anak | PA.I.DDA.20 |
| 21. | A | Siapa nama anak anda yang di diagnosa Thalesemia? |  |  |
| 22. | PA | Nama anakku PU | Data Diri Anak | PA.I.DDA.22 |
| 23. | A | Usia mbak putri saat ini berapa tahun pak? |  |  |
| 24. | PA | Usianya sekarang 4 tahunan mbak | Data Diri Anak | PA.I.DDA.24 |
| 25. | A | Selain mbak putri, adakah anak anda yang lain pak, maksut saya berapa jumlah anak bapak saat ini? |  |  |
| 26. | PA | Sementara masih 1 saja mbak | Data Diri Anak | PA.I.DDA.26 |
| 27. | A | Bagaimana awal mula anda mengetahui mbak PU memiliki Thalesemia? |  |  |
| 28. | PA | Jadi begini, saya gaktau pasti ini penyakit apa. Terus tiba – tiba anak saya sakit, nah sakitnya ini ga sembuh sembuh. Akhirnya saya bawa ke dokter dan ternyata punya penyakit ini. | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.28 |
| 29. | A | Bisa dijelaskan lebih rinci pak terkait awal mula bapak mengetahuinya hingga sampai saat ini? |  |  |
| 30. | PA | Ya itu tadi mbak, awalnya itu tidak ada yang tahu persis nantinya bakal seperti ini. Awalnya juga sehat-sehat saja si putri. Tidak ada perbedaaan lah dengan anak normal seusianya, kemudian sekitar umur 4 Tahunnan, iya 4 tahunan kalau gak salah itu dia sudah mulai ada berbeda, dari yang tiba-tiba sakit demam yang gak sembuh-sembuh, terus saya bawa ke dokter awalnya, terus sembuh, setelah itu sakit lagi, seperti sakit kepala gitu, dia belum bisa jelasin banyak ya waktu itu, jadi saya sudah takut saja bawaanya, sering pingsan, ya langsung saja saya bawa ke dokter dengan segala gejala dan apa yang dialami putri, kemudian gak langsung tahu waktu itu dia sakit apa, sampai opname beberapa hari kemudian setelah cek darah beberapa kali itu pada akhirnya ya ketahuan bahwa anak saya punya penyakit Thalesemia ini. | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.30 |
| 31. | A | Berarti, bapak dan keluarga mengetahui mbak Putri terkena Thalesemia ini pada waktu umur 4 tahunan ya pak? |  |  |
| 32. | PA | Iya 3 tahun mau jalan ke 4 tahun | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.32 |
| 33. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 34. | PA | Iya, itu jelas. Awalnya itu Cuma kayak penyakit biasa, tapi tiba tiba perutnya agak bengkak terus badannya gabisa tumbuh normal kayak anak biasanya. Terus juga nafsu makannya juga kurang jadi kayak gamau makan, sering pingsan, pas main sama teman-temanya tiba-tiba jatuh, pingsan, lemes saja bawaannya, jadi kurang fit anaknya. Tapi ya kalau lagi fit lagi sehat gitu ya sebenarnya dia bisa beraktivitas dengan teman-temanya seperti biasa loh, pas awal awal waktu itu. | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.34 |
| 35. | A | Apa anda mengetahui penyebab anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 36. | PA | Yaa karna saya belum banyak tahu penyakit ini, jadi saya gak tau, tahunya ya pas tadi saya jelaskan itu, pas setelah cek darah beberapa kali itu baru bener-bener didiagnosis Thalesemia sama dokternya. | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.36 |
| 37. | A | Apakah anak anda mendapatkan pengobatan yang teratur sampai saat ini? |  |  |
| 38. | PA | Setelah ke dokter itu, saya usahan yang terbaik buat anak saya sih, jadi emang sering bolak balik ke dokter sampe sekarang. | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.38 |
| 39. | A | Bolak baliknya itu terkait perawatan apa ya pak lebih jelasnya? |  |  |
| 40. | PA | Ya semuanya, dari mulai cek darah, sharing sama dokternya, terapi transfuse darah, opname semuanya yang memang dibutuhkan sama anak Thalesemia | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.40 |
| 41. | A | Bagaimana kondisinya mbak Putri sejauh ini? |  |  |
| 42. | PA | Sejauh ini sih agak memprihatinkan sih mbak. Sering kambuh sakitnya, dikit dikit sakit jadi saya gak tega lihatnya. Padahal di umur segitu harusnya kan bisa bermain seperti anak anak lain, sebenere pas awal-awal dulu itu pas ketahuan penyakitnya itu kondisinya masih bagus, sama lah seperti anak normal, tapi berjalanya waktu itu sudah banyak berubah, sampean lihat sendiri anaknya bisa, kelihatan jelas badanya itu kecil, seperti gak bisa tumbuh besar, padahal harusnya kan semakin tahun semakin tumbuh besar yak an mbak, terus dari mimik wajahnya itu kelihatan kurang fresh, sayu pucat seperti ada yang dia rasakan didalam dirinya | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.42 |
| 43. | A | Iya pak, saya ikut bersedih ya pak, semoga mbak putri segera diberikan kesehatan, |  |  |
| 44. | PA | Amin | Awal Mengetahui Thalesemia | PA.I.AMT.44 |
| 45. | A | Pak saya mau tanya terkait usia perkawinan anda dengan istrinya seperti apa? |  |  |
| 46. | PA | Mungkin 6 tahunan ya mbak | Kekuatan Komitmen | PA.I.KK.46 |
| 47. | A | Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 48. | PA | Kalo bicara dukungan, saya selalu memberikan dukungan penuh buat anak saya pastinya. Apapun yang dia butuhkan akan saya berikan. Kadang kalau pas waktunya kerja ya saya sering ijin. Sampe beberapa kali pernah di tegur atasan, tapi ya mau gimana lagi ini anak saya satu satu nya. Intinya sebisa mungkin saya pasti akan selalu ada buat anak, mungkin nanti sampean jika punya anak pasti juga akan seperti itu, tidak peduli bagaimana keadaan anak sampean | Kekuatan Komitmen | PA.I.KK.46 |
| 49. | A | Iya pak, pasti saya juga akan seperti itu, pertanyaan selanjutnya pak, adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 50. | PA | Kalau sibuk ya saya karna saya kan kerja ikut perusahaan. Tiap hari kerja rutin dengan jam yang pasti dan ketat, harus ditaati karena dari situ juga penghasilan saya selama ini. Jadi kalau dibilang sibuk ya sibuk memang dikarenakan pekerjaan, bukan sibuk karena hal-hal lain, tau kan kerja di bank itu seperti apa, target dan beban kerja sangat tinggi banget, tiap hari harus lembur dan lembur, kalau enggak ya pekerjaan gak selesai malah menumpuk besoknya, jadi memang padat banget, itu yang membuat saya agak kesulitan kalau memberikan perhatian pada anak saya secara penuh, apalagi dengan penyakitnya saat ini kan memang dia butuh diperhatikan banget, makanya saya sering ijin atau cuti jika memang harus melakukannya. Kalau istri kan di rumah jadi ya tinggal pinter pinter buat bagi waktu aja sih mbak. Kalo yang sering mondar mandir ke rs ya istri saya | Kekuatan Komitmen | PA.I.KK.50 |
| 51. | A | Berarti bapaknya sibuk banget ya pak…selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian? |  |  |
| 52. | PA | Perbedaannya dulu sbelum saya ngerti anak saya punya penyakit ini, kita mengasuh anak kan dengan Bahagia dan gak mikir apa apa. Tp sekarang sejak tau kalo anak saya punya penyakit serius seperti ini ya saya harus lebih intens buat kasih perhatian. Kalo tantangannya itu lebih ke tekanan batin saja, kita ya sedih lihat perkembangan anak saya seperti ini, apalagi ini anak pertama yang harusnya kan kalau anak pertama itu lagi seneng-senengnya kita mengasuh, mendidik, menuruti semua yang dia mau, tapi kenyataanya berbanding terbalik, tidak seindah yang dibayangkan kalau boleh saya ngomong agak ekstrim | Kekuatan Komitmen | PA.I.KK.52 |
| 53. | A | Kalau perasaan bapak ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia seperti apa pak? |  |  |
| 54. | PA | Saya harus bersyukur bagaimanapun anak itu adalah anak saya, anak yang istimewa, kalau anak-anak dengan berbagai penyakit serius itukan bisa dikatakan anak istimewa, anak dengan perhatian khusus, tapi disamping itu saya jelas sedih ya, karna berbeda dengan anak anak yang lain. Kedua saya ga nyangka saya diberikan cobaaan seperti ini, berat sekali mbak kebahagiaan saya itu seakan akan banyak berkurang saat ini. Terus juga saya takut kedepan ini seperti apa, bener bener khawatir, ini anak saya pertama dan satu-satunya, saya sangat sayang sama dia, sayang banget, sudah lama saya memang pingin punya anak. | Pola Interaksi | PA.I.PI.54 |
| 55. | A | Siapa yang paling sering yang merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 56. | PA | Kalau ini sudah gak perlu dijawab mbak, pastinya istri saya, kan dia gak kerja seperti saya, saya kan sibuk kerja, tapi kalau di waktu luang missal libur kerja ya saya sudah gak bisa kemana-mana udah ngerawat anak saja, main-main sama dia seharian penuh, quality time bareng anak dan istri lah | Pola Interaksi | PA.I.PI.56 |
| 57. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana aktivitas sehari-hari dengan anak maupun pasangan? |  |  |
| 58. | PA | Jelas mbak, karna kita kan jadi tahu perkembangannya seperti apa terus juga apa yang di butuhin kita tau jika saya dan istri ada di rumah, kalau misalkan beda rumah ya gimana maksutnya, ya susah mbak, punya anak istimewa kayak gini sudah gak bisa ditinggal tinggal lah, bagaimanapun keadaanya harus tetap diperhatikan bareng-bareng, sama orang tuanya terutama. Saya tiap hari lebih banyak menghabiskan waktu di kantor, karena pekerjaan saya memang sangat padat dan gak bisa ditinggal tinggal begitu saja, kalau hari libur saya selalu habiskan quality time sama keluarga, istri dan anak saya, tiap libur mesti keluar ke mall, cafe, ke event-event tertentu misalnya ada seperti car free day, dan lainya, yang penting bisa buat anak dan istri seneng | Pola Interaksi | PA.I.PI.58 |
| 59. | A | Iya maksutnya missal ada pasangan yang terpisah karena pekerjaan atau semacamnya gitu pak, hehe, |  |  |
| 60. | PA | Oh nggak mbak, saya serumah sama istri | Pola Interaksi | PA.I.PI.60 |
| 61. | A | Kalau memiliki anak dari usia pernikahannya berapa lama pak waktunya? |  |  |
| 62. | PA | Yaa sekitar 2 tahunan lah dari pernikahan | Usia Pernikahan | PA.I.UP.54 |
| 63. | A | Oh berarti ndak terlalu lama ya pak dari awal perkawinannya, oh iya pak mohon maaf sebelumya saya ingin menanyakan penghasilan bapaknya saat ini berapa pak kalau boleh tahu? |  |  |
| 64. | PA | Pekerjaan saya swasta mbak, di bank. Penghasilannya yaa 5-10 jutaan lah. Kalo istri di rumah aja sih, jualan online seadanya, itung-itung disambi sama ngurus anak, tapi ya aktif-aktif banget kayak orang lain, semampunya saja. | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.64 |
| 65. | A | Apakah dengan penghasilan tersebut mampu untuk merawat dan membesarkan anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 66. | PA | Jadi gini mbak, karna saya kan baruh tahu anak saya kena Thalesemia kan beberapa bulan yang lalu jadi ya sampai saat ini mampu. Tapi gatau lagi kedepannya, ya semoga saja saya diberikan rezeki yang cukup dan barokah agar kehidupan keluarga saya tetap bisa tercukupi dan yang terpenting anak saya itu bisa segera sembuh dan sudahlah gak ada lagi penyakit yang aneh-aneh. | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.66 |
| 67. | A | Apakah pekerjaan anda memiliki jenjang karir yang jelas? |  |  |
| 68. | PA | Iya pasti itu, kalau di Bank kan memang ada jenjang karir, dari mulai operasional kemudian naik ke staff terus ke supervisor, manager | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.66 |
| 69. | A | Apakah memiliki anak Thalesemia mengganggu pekerjaan dan karir anda sejauh ini? |  |  |
| 70. | PA | Kalau pekerjaan jelas terganggu tadi sudah saya bilang kalo saya beberapa kali di tegur atasan karna sering izin dan meninggalkan pekerjaan, tapi ya gimana lagi coba, apa saya membiarkan anak saya terlantar, ya saya bingung juga gituloh, dari sisi pekerjaan juga penting karena memang saya ikut orang, tapi kesehatan anak saya juga penting | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.70 |
| 71. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 72. | PA | Wah kalo itu jelas iya, sejauh ini banyak sekali pengeluaran untuk kebutuhan anak saya, bahkan ya sempet banyak kurangnya | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.72 |
| 73. | A | Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | PA | Ya tadi itu sih, lebih ke mengatur komunikasi dengan istri baiknya bagaimana. Pinter pinter bagi waktu saja, terus saya juga kasih pengertian ke atasan dan ngomong baik-baik, insyaallah ada jalan keluar kok, yang penting niat dan usaha kita baik, itu saja | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.74 |
| 75. | A | Ehm, gak takut pak kalau semisal dikasih surat peringatan atau hal-hal lain semacamnya? |  |  |
| 76. | PA | Yam au gimana lagi mbak, kalau saya dipecat ya saya bisa apa karena memang anak saya juga membutuhkan, tapi ya semoga enggak lah ya, istri saya juga memahami pekerjaan saya | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | PA.I.KKE.76 |
| 77. | A | Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya? |  |  |
| 78. | PA | Ya dengan komunikasi yang jelas dan pengertian saja, terus kalo ada msalah sebisa mungkin di selesaikan dengan baik baik, kalau anak saya kan masih kecil juga jadi mungkin gak tahu kalau saya ada masalah sama istri, tapi kalau lihat saya bertengkar sepertinya sering juga, kasihan lihatnya sudah penyakitan seperti itu harus lihat orang tuanya bertengkar. Semakin kesini semakin saya harus lebih bertawakal, pasrah kepada yang maha kuasa | Agama | PA.I.Ag.78 |
| 79. | A | Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 80. | PA | Sepertinya tadi sudah pertanyaan ini, yaa saya pastinya kaget. Ga nyangka | Dukungan Emosional | PA.I.DE.80 |
| 81. | A | Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 82. | PA | Sedih dan berat mbak, shock rasanya anak pertama saya jadi seperti ini, gak tahu harus menyalahkan siapa, mungkin sudah cobaan dari yang diatas, meski kalau mikir kok cobaanya berat banget, gak bisa mikir lagi buat kedepanya seperti apa, saya ikutan sakit juga kalau anak saya seperti itu | Dukungan Emosional | PA.I.DE.82 |
| 83. | A | Bagaimana kondisi dan perasaan anda sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan anda? |  |  |
| 84. | PA | Yaa saya menerima saja mbak, karna kan anak itu anugerah dari yang maha kuasa Cuma kalo di pikir lagi seperti ada adil dan gak adilnya kok saya yang di berikan cobaan seperti ini, mau nyalahin perkawinan saya juga gimana, wong ya sudah komitmen dari awal sama istri buat jalanin rumah tangga sampai akhir nanti, tapi kok ya gini juga, bingung mbak jujur kalau ditanya puas masalah perkawinan atau enggaknya, ada puasnya ada enggaknya juga, ya puasnya saya sudah dikasih jodoh sama allah, gak puasnya ya kondisi anak saya yang seperti ini.. tetapi tetap berdoa saja mbak, berdoa terus, mungkin allah kasih jalan terbaik nanti, semoga saja ya | Dukungan Emosional | PA.I.DE.84 |
| 85. | A | Aminn.. semoga ya pak diberikan jalan keluar yang terbaik...kalau perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia bagaimana pak? |  |  |
| 86. | PA | Ya jelas ada mbak, kalo dulu kan kita menjalani hidup ini tenang tenang saja, Bahagia dan semenjak tahu anak saya kena penyakit ini ya saya sedih sekali seakan akan saya diberikan cobaan yang paling berat di dunia ini. Padahal baru saja beberapa tahun menikah, terus kasihan juga anak saya gak bisa main-main leluasa seperti temen-temenya. | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.86 |
| 87. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 88. | PA | Ya sama mbak kaget juga, tapi tetep memberikan dukungan buat saya dan istri | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.88 |
| 89. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 90. | PA | Alhamdulillah sejauh ini kita bisa menghadapi ini dengan baik, paling kalo masalah ya terkait keuangan karna kan gimana juga butuh uang banyak. Cuma ya alhamdulillah saya ada pekerjaan sampingan yang bisa bantu perawatan anak saya, seperti jual beli burung karna kebetulan saya hobby pelihara jadi punya kendang besar di rumah | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.90 |
| 91. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 92. | PA | Ya saya inginnya sih anak saya sembuh. Pingin juga punya keturunan lagi yang sehat. Udah itu saja, gak muluk-muluk, ini itu enggak, anak saya saja yang utama saat ini | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.92 |
| 93. | A | Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 94. | PA | Dukungannya ya sering kali memberikan motivasi dan kadang juga bantu bantu untuk antar / temanai istri saya buat anter anak ke rs, apapun itu yang memang kita butuhkan orang tua selalu mendukung dan memberikan yang terbaik buat cucunya | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.94 |
| 95. | A | Alhamdulillah pak, semoga diberikan yang terbaik, sudah pak terima kasih atas waktunya |  |  |
| 96. | PA | Iya mbak, sama sama | Perbedaan Harapan | PA.I.PH.96 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Assalamualaikum, bapak mohon izin meminta waktunya kembali untuk melanjutkan wawancara yang sebelumnya, boleh ya pak? |  |  |
| 2. | PA | Iya boleh mbak |  |  |
| 3. | A | Baik pak, langsung saja, Bagaimana komunikasi yang terjalin dengan pasangan anda sejauh ini? |  |  |
| 4. | PA | Iya sejauh ini fine-fine saja, ya selalu saya ceritakan setiap apapun yang saya lalui, kerjaan, aktivitas lainnya itu semuanya ke istri, kalau pas kerja ya tetep konek lewat telepon, ya gak ada yang ditutup-tutupi, semua berjalan dengan baik | Komunikasi | PA.I.Kom.4 |
| 5. | A | Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 6. | PA | Ada pernah waktu itu, ketika pertama kita mengetahui anak kita terkena Thalesemia ini, dan karena penyakit ini dari gen, maka istri saya pertama kali dites itu ternyata dia yang jadi pembawa gen penyakit ini, jadi waktu itu pernah bertengkar gara-gara saya mungkin sedikit menyudutkan istri karena hal ini, ternyata ketika saya dites sebenarnya saya juga ada gen pembawanya, tapi gak sebesar dari istri, dari situ akhirnya kita lama-lama semakin menyadari dan menerima satu sama lain | Komunikasi | PA.I.Kom.6 |
| 7. |  | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 8. |  | Sedih mbak, kecewa juga ada, sempat orang tua saya menyalahkan istri saya karena kan memang istri saya pembawaa gen terbesar, karena saya cuman sedikit, orang tua juga pernah bilang jika saya tidak menikah dengan pembawa gen penyakit ini paling saya sudah memiliki keturunan yang sehat dan bisa tumbuh normal seperti pada umumnya, tapi saya berusaha menguatkan orang tua agar tidak larut dalam kesedihan dan menyalahkan istri saya terus, semua kan sudah ada jalanya sendiri-sendiri | Komunikasi | PA.I.Kom.8 |
| 9. |  | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 10. |  | Saudar-saudara juga sama, sempet menyalahkan istri dengan permisalan kalau saya menikah dengan orang lain yang normal begitu, tapi kalau saudara saya gak terlalu masukin hati, lebih ke orang tua yang harus dikasih perhatian | Komunikasi | PA.I.Kom.10 |
| 11. |  | Bagaimana respon teman-teman kerja anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. |  | Teman-teman kerja saya sungguh kasihan sama saya, melihat anak pertama saya sudah memiliki penyakit seperti ini, mereka selalu kasih dukungan, kadang juga kasih uang dan pinjami saya uang jika memang saya membutuhkan. | Komunikasi | PA.I.Kom.12 |
| 13. | A | Oh, begitu ya pak, lalu bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | PA | Sebisa mungkin saya rawat dan kasih perhatian buat anak saya, tapi ya itu terkendala sama pekerjaan yang kadang harus lembur sampai malam, jadi ya hanya punya waktu pulang kerja dan hari libur ketika merawat anak | Fleksibilitas | PA.I.F.14 |
| 15. | A | Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll? |  |  |
| 16. | PA | Jujur sebagai seorang karyawan bank, yang tiap hari harus kerja lembur, saya merasa sangat kesulitan sekali, karena akses keluar saya untuk ijin membantu istri yang harus membawa anak saya ke dokter sewaktu-waktu sangat susah, paling saya bisa pas libur di hari sabtu minggu, tapi kadang saya sabtu juga masuk kerja, jadi memang ini yang membuat saya tidak bisa menjaga anak saya 100%, saya cuma bisa bekerja maksimal untuk mendapatkan uang agar perawatan dan pengobatan anak saya tidak terhambat, itu saja | Fleksibilitas | PA.I.F.16 |
| 17. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda? |  |  |
| 18. | PA | Ini ya sering juga, tapi ya karena sehari-hari kerja jadinya ya itu tadi, hanya waktu-waktu luang selalu saya habiskan dengan mereka | Kedekatan | PA.I.K.18 |
| 19. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama pasangan anda? |  |  |
| 20. | PA | Dulu awal-awal ketika saya belum bekerja seperti sekarang ini di bank, saya punya banyak waktu, karena dulu saya kan sales biasa, jadi kerjanya bisa santai, jadi bisa sering main kesana kemari sama istri, kalau sekarang sudah gakbisa seperti dulu mbak, apalagi dengan penyakit anak saya ini, jadi sudah gak enak kalau harus main-main sedangkan anak saya ini lagi sakit. | Kedekatan | PA.I.K.20 |
| 21. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 22. | PA | Sejauh ini tidak pernah | Kedekatan | PA.I.K.22 |
| 23. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 24. | PA | Cocok-cocok saja mbak, kalau gak cocok kan sudah tidak sejauh ini hubungan saya | Kecocokan Kepribadian | PA.I.K.24 |
| 25. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 26. | PA | Tentunya ada, istri saya kalau lagi capek itu sering marah-marah gak jelas, jadi serba salah juga saya harus bagaimana, karena di sisi lain kan saya kasihan juga melihat dia harus mempunyai anak dengan penyakit ini dan merawatnya setiap hari | Kecocokan Kepribadian | PA.I.K.26 |
| 27. |  | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 28. |  | Dari hati yang paling dalam sebenarnya ada, saya merasa kalau misal saya nikah dengan yang lain akan berbeda kondisinya, tapi saya tidak berani ungkapkan itu, hanya bisa menerima keadaan dan berusahaa tidak menyalahkan siapapun | Kecocokan Kepribadian | PA.I.K.28 |
| 29. | A | Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 30. | PA | Saya selalu beribadah dan mendekatkan diri kepada tuhan kalau menyangkut sang anak mbak, sudah gak bisa apa-apa lagi, hanya bisa pasrah dan mengusahakan yang terbaik  Biasanya kalau lagi tengkar hebat ya saya kalau sudah selesai marahnya diam saja, gak sampai ekstrim, tunggu istri tenang juga emosinya | Resolusi Konflik | PA.I.RK.30 |
| 31. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 32. | PA | Jika dibilang terselesaikan ya selesai, tapi ya gitu, ada terus masalah-masalahnya gak berhenti-berhenti, seperti istri saya yang selalu marah-marah tadi. Kalau marah-marah atau pas tengkar gitu saya ada penyesalan tersendiri juga sama kondisi keluarga saya, terutama anak saya yang seperti ini. Tapi ya lama-lama hilang sendiri dan bisa menerima apapun itu | Resolusi Konflik | PA.I.RK.32 |
| 33. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 34. | PA | Orang tua kalau saya tengkar sama istri itu selalu marah, saya adalah anak kebanggan orang tua dulu, anak kesayangan mbak seperti itu, jadi kalau saya ada masalah sama istri orang tua terutama ibu itu selalu marah sama istri dan kadang sampai menegur istri saya, kasihan juga saya sama istri, sering disalah-salahkan atas kondisi anak saya ini | Resolusi Konflik | PA.I.RK.34 |
| 35. | A | Baik pak sudah selesai, terima kasih nggih pa katas waktunya |  |  |
| 36. | PA | Sama sama mbak ayunda |  |  |

## **INFORMAN IV**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : RS | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 27 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : Ibu Rumah Tangga | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Minggu | Tanggal Interview | : 18 September 2022 |
| Kode | : RS | Waktu | : 09.00-.10.30 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Selamat pagi Ibu |  |  |
| 2. | RS | Selamat pagi mbak |  |  |
| 3. | A | Iya ibu, perkenalkan saya saya Ayunda dwi mahasiswa dari Universitas Muhammadiyah Sidoarjo ingin meminta waktunya sebentar seperti saya dengan bapak tadi apakah bisa ibu? |  |  |
| 4. | RS | Iya, bisa mbak |  |  |
| 5. | A | Baik terima kasih ya ibu. Dimulai dari nama lengkapnya siapa bu? |  |  |
| 6. | RS | Nama saya RS | Identitas | RS.I.Id.6 |
| 7. | A | Baik ibu RS, usianya berapa bu saat ini? |  |  |
| 8. | RS | 27 Tahun mbak, masih muda ya saya, apa kelihatan tua hehe | Identitas | RS.I.Id.8 |
| 9. | A | Masih muda kok bu, hehe, kalau pendidikan terakhirnya apa bu? |  |  |
| 10. | RS | Saya cuman lulusan SMA, karena udah gak kuat mikir mbak kalau lanjut S1 | Identitas | RS.I.Id.10 |
| 11. | A | Hehe, berat ya bu..kalau pekerjaan anda saat ini? |  |  |
| 12. | RS | Alhamdulillah saya menjalani pekerjaan yang sangat amat berat yaitu ibu rumah tangga | Identitas | RS.I.Id.12 |
| 13. | A | Alhamdulillah, hehe, agama ibu saat ini apa? |  |  |
| 14. | RS | Alhamdulillah Islam | Identitas | RS.I.Id.14 |
| 15. | A | Baik bu, tadi sekilas pertanyaan mengenai identitasnya sampean, berikutnya pertanyaan mengenai anak ibu ya, seperti penjelasan suami anda bahwa anda saat ini memiliki anak dengan Thalesemia, namanya siapa bu? |  |  |
| 16. | RS | Namanya Putri Utami | Data Diri Anak | RS.I.DDA.16 |
| 17. | A | Usianya saat ini berapa tahun bu mbak Putri? |  |  |
| 18. | RS | Pastinya 4 Tahun lebih 3 bulan mbak | Data Diri Anak | RS.I.DDA.18 |
| 19. | A | Bagaimana awal mula anda mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 20. | RS | Saya sudah curiga mbak di umur 2 Tahunan itu seringkali anak say aitu sakit-sakitan tapi gak jelas gituloh penyebabnya, jadi akhirnya tambah semakin menjadi-jadi, | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.20 |
| 21. | A | Sejak kapan anda mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 22. | RS | Mungkin menginjak umur 3 tahunan, itu sudah mulai jelas saya curiga dan akhirnya saya bawa ke RS, dan dari RS kan sudah ditangani beberapa kali oleh dokter, kemudian selang beberapa minggu pada akhire ya sudah terdetedeksi itu penyakitnya, sudah kaget bener waktu itu, kan juga anaknya masih kecil ya, belum tahu apa-apa jadi ya kasihan, yang pasti kaget sekali gak nyangka kok ternyata ada penyakit gitu didalam dirinya | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.22 |
| 23. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 24. | RS | Hmm, apa ya, kalau saya baca-baca, browsing gitu maksutnya sama tanya-tanya dokternya itu sebenarnya untuk saat ini belum banyak terjadi perubahan fisiknya kalau dibandingkan dengan anak-anak dengan penyakit yang sama, dokternya bilang begitu, trus saya juga searching-seacrhing gitu juga emang bener, belum yang parah-parah banget lah, ya mungkin masih belum terlalu lama ya penyakit ini diderita anak saya, pertama-tama itu demam yang agak beda seperti biasa, terus badanya itu kurus banget, dan dia sering rewel gitu, perutnya juga bengkak lama-lama | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.24 |
| 25. | A | Apa anda mengetahui penyebab anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 26. | RS | Ya gak ngerti mbak, wong ya saya pikir itu sakitnya kan ya mungkin sakit-sakit biasa, demam pilek sejenisnya lah, wong ya setiap orang kan pasti pernah kena demam juga entah dewasa atau anak kecil, lah kok gak sembuh-sembuh, udah beli obat ini itu terus ke RS itu akhire taunya, saya juga baru tahu penyakit ini pertama kali sebenere, barulah browsing-browsing penyakit ini apa, penyebabnya apa. Tak baca kemungkinan besar dari genetik, berarti kan dari saya atau suami gitu ya, lah tapi kok bisa padahal ya saya sama suami sehat-sehat saja loh, aneh tapi nyata, ya tapi ada penyebab lain juga, kita gak bisa tuduh ini itu seperti apa, toh juga sudah terjadi sejauh ini, | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.26 |
| 27. | A | Apakah anak anda mendapatkan pengobatan yang teratur sampai saat ini? |  |  |
| 28. | RS | Oh rutin mbak, gak pernah telat, ya mungkin awal-awal dul pernah lah telat karena kan kita masih belum paham betul ya perawatannya seperti apa, harus kemana, tapi setelah tahu dan konsultasi sama dokternya akhirnya ya rutin, | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.28 |
| 29. | A | Apa saja ibu kalau boleh tahu perawatanya sejauh ini? |  |  |
| 30. | RS | Mulai dari periksa kesehatan dan kondisinya secara rutin, kemudian dari periksa itu dikasih obat-obatan rutin juga, diminum setiap hari, kemudian periksa darah rutin, sama terapi, cuman sejauh ini belum sampai yang operasi yang seperti anak-anak lain karena mungkin masih belum begitu parah, jadi sementara masih cek-cek dulu, tapi kemarin dokternya ngomong kalau bisa saja dalam waktu dekat dilakukan tranfusi darah, tergantung perkembangan putri saya nanti | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.30 |
| 31. | A | Bagaimana kondisi sejauh ini pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 32. | RS | Sejauh ini masih mendapatkan perawatan intensif, dari dokter juga perhatian banget, kasih update terus, jadi alhamdulillah masih terjaga kesehatannya, meski seringkali tiba-tiba kayak kambuh gitu, gak ada angin gak ada hujan, langsung kambuh | Awal Mengetahui Thalesemia | RS.I.AMT.32 |
| 33. | A | Terkait perkawinan ibu dengan suaminya, sudah berapa lama bu usia perkawinannya? |  |  |
| 34. | RS | Sudah hampir melangkah 7 tahun | Kekuatan Komitmen | RS.I.KK.34 |
| 35. | A | Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 36. | RS | Wah kalau saya jangan ditanya mbak, stand by terus gak ada mandeknya, apalagi kan anak satu-satunya ya, jadi ya sayang banget saya, semua yang bisa tak lakukan pasti tak lakukan, tiap hari apalagi tiap malam anak saya selalu minta ini itu, selalu sambat ya saya yang handel, kesana kemarin tanya tanya dan butuh apa-apa saya yang maju nomer satu | Kekuatan Komitmen | RS.I.KK.36 |
| 37. | A | Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 38. | RS | Paling ya suami saya mbak, kan kerja, jadi ya sebisa mungkin atur waktu dia, sering ijin-ijin juga kerjanya, kalau saya mah bebas, jadi emang bisa full kasih perhatian sama anak, saling melengkapi saja satu sama lain, semua punya peran lah masing-masing, saya yang lebih banyak urus anak dan akan tetap begitu sampai dia sembuh nanti, amin | Kekuatan Komitmen | RS.I.KK.38 |
| 39. | A | Amin, semoga ya bu,..selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian? |  |  |
| 40. | RS | Tantanganya ya punya anak dengan penyakit ini mbak, dibilang capek ya caoek banget, fisik ini terkuras penuh, gak bisa santai seperti ibu-ibu yang lain, suoroh, meski gak boleh ya sebenere ngomong seperti itu, tapi ini kan ceritanya menyampaikan keluh kesah ya, pikiran saya punya anak kan bisa bahagia, namun nyatanya saya malah agak sedih kalau begini, tapi tetep kudu kuat ya hehe | Kekuatan Komitmen | RS.I.KK.40 |
| 41. | A | Bagaimana interaksi setiap hari dengan anak ibu dan dengan suami? |  |  |
| 42. | RS | Tiap hari mbak dari pagi sampai malam sudah fokusnya ke anak, mau bagaimana lagi, ya sudah seperti makanan sehari hari kalau mendampingi anak saya, mulai makanya apa, aktivitas bermain, berobat, tidur semuanya lah. Kalau sama suami ya seperti biasanya pasangan suami istri lah, kalau kerja ya tetep kontak-kontakan lewat wa | Pola Interaksi | RS.I.PI.42 |
| 43. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 44. | RS | Pasti itu, kan bisa kasih perhatian full ke anak, ya kalau gak satu rumah gimana mbak, kan suami istri itu baiknya emang satu rumah, nanti minta jatahnya gimana hahaha, gak gak maksutnya itu kalau gak satu rumah ya susah lo, anaknya gimana kalau sakit, kalau butuh diantar ke dokter, harus ngabarin dulu telfon dulu tambah susah lah, mending gimana-gimana ya satu rumah. | Pola Interaksi | RS.I.PI.44 |
| 45. | A | Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan anda? |  |  |
| 46. | RS | 2 tahun mbak | Usia Pernikahan | RS.I.UP.46 |
| 47. | A | Apakah pekerjaan anda dan pasangan saat ini? Berapa penghasilan anda tiap bulannya? |  |  |
| 48. | RS | Saya ibu rumah tangga mbak, gak ada penghasilan pasti, ya paling ada jual-jual online gitu, buat tambahan-tambahan aja tapi ya itu dulu-dulu banget, pas awal awal nikah kayae, kalau sekarang sudah gak sempet mbak, anak aja butuh perhatian ekstra mana sempet disambi-sambi, sama suami juga sudah gak diperbolehkan sudah harus fokus ke penyembuhan anaknya | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RS.I.KKE.48 |
| 49. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 50. | RS | Wah itu jangan ditanya lagi, jelas keganggu, yang dulunya kita bisa nabung jutaan tiap bulan, sekarang mah boro-boro nabung, semua udah dibuat biaya perawatan P | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RS.I.KKE.50 |
| 51. | A | Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 52. | RS | Saya udah gak ada bagi-bagi waktu lagi, udah 100% fokus sama penyembuhan P | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RS.I.KKE.52 |
| 53. | A | Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya? |  |  |
| 54. | RS | Saya selalu ikhtiar dengan semaksimal mungkin, dan sebisa mungkin juga menghindari adanya cekcok sama suami, kalau ada masalah gitu ya, misalkan sama suami tak usahakan putrinya gak tahu, lagian dia juga masih kecil, paling ya gak tahu apa-apa juga, | Agama | RS.I.Ag.54 |
| 55. | A | Tapi pernah ada cekcok yang hebat gitu bu, terkait putri misalnya? |  |  |
| 56. | RS | Ya sering mbak kadang kalau suami gak bisa antar atau pas saya butuh apa-apa dia gak bisa, itu saya sudah marah, ya bener emang kerjaan harus dijaga tapi ya gimana lagi, ini urusan nyawa, saya juga bingung sebenere, ya sering kalau masalah kayak gini itu tak alamin, sempet nyesel gitu kok rumah tanggaku kayak gini jadine | Agama | RS.I.Ag.56 |
| 57. | A | Sabar ibu, semoga dapat diambil hikmahnya. |  |  |
| 58. | RS | Iya mbak bingung kan aku jadinya gimana | Dukungan Emosional | RS.I.DE.58 |
| 59. | A | Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 60. | RS | Saya, reaksinya, ya bisa sampean bayangkan seperti apa, jelas shock, nangis gak mandek-mandek, udah kayak lemes aja nih badan, setiap shalat itu saya isinya nangis, berdoa berdoa dan berdoa terus, tapi saya percaya kok anak saya bakalan sembuh dan bisa tumbuh dewasa dengan baik | Dukungan Emosional | RS.I.DE.60 |
| 61. | A | Aminn.. Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 62. | RS | Sedih dan berat banget, saya ngerasa kalau gak bisa membesarkan anak pertama saya ini nanti seperti apa gitu, sering mikir aneh-aneh, suedih banget pokoknya, apalagi saya yang jadi penyebabnya karena gen, sempet iri sama anak dari teman-teman ibu ibu PKK itu sehat-sehat gitu, terharu rasanya kok ya anaku yang kayak gini, nyesek, aduh mbak mau nangis aku.. | Dukungan Emosional | RS.I.DE.62 |
| 63. | A | Iya ibu sabar-sabar, mohon maaf kalau saya membuat ibu sedih ya, Itu kan awal atau dulu ya ibu kalau sekarang kondisinya sampean seperti apa terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan anda? |  |  |
| 64. | RS | Campur aduk, ada senengnya ada sedihnya, yang pasti saya akan berjuang terus demi anak saya satu-satunya. Kalau dibilang puas aku puas saja sejauh ini karena suamiku tanggung jawab terutama untuk biaya perawatan anaku yang sakit, tapi ya banyak gak puasnya kadang juga sempet mikir bahwa sampai kapan ini terjadi, ada marah dan kecewa atas situasi seperti ini, perkawinan yang harusnya bahagia kalau punya anak malah jadinya gak bahagia-bahagia banget, ya saya bukanya gak bersyukur atas perkawinan saya, enggak, tapi ya mbok jangan berat-berat ini cobaan saya, mungkin untuk saat ini saya mampu menjalaninya, kalau kedepanya kan gak tau lagi, apalagi sampai baca berita banyak anak Thalesemia yang meninggal, udah rasanya seperti mau bunuh diri mbak, takut pol. | Dukungan Emosional | RS.I.DE.64 |
| 65. | A | Adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 66. | RS | Sedikit banyak adalah, saya paling jengkel ya itu kalau pas anak lagi butuh tapi pas suami ada urusan kerjaan lah apa lah, udah isinya emosi, ya pinginya kita punya anak itu seneng, buat jadi penerus dan bisa membahagiakan kita semua, tapi kalau seperti ini kan jadinya gimana ya, terharu lah pokoknya, udah gak bisa nyalahin banyak tapi yasudahlah | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.66 |
| 67. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 68. | RS | Orang tua jelas kaget dan seringkali menanyakan kabarnya putri bagaimana | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.68 |
| 69. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 70. | RS | Ya kembali lagi pada yang diatas, semua udah diatur, cuman ya agak iris ama mereka yang bisa punya anak normal dan bahagia | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.70 |
| 71. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 72. | RS | Harus sembuh, amiin | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.72 |
| 73. | A | Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | RS | Kalau orang tua saya kan jauh emang beda kota, jadi paling bisanya kasih semangat ke saya dan bantu kasih doa yang terbaik, paling banyak bantu mertua saya yang emang tinggalnya gak jauh dari rumah, sering kasih tambahan uang kalau mau perawatan putri | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.74 |
| 75. | A | Baik terima kasih ibu, sudah selesai semioga anaknya segera lekas sembuh |  |  |
| 76. | RS | Aminn | Perbedaan Harapan | RS.I.DE.76 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Asaalamualaikum ibu, izin saya ingin melanjutkan wawancara yang sebelumnya, apakah bersedia ibu? |  |  |
| 2. | RS | Loh monggo mbak, gapapa |  |  |
| 3. | A | Terima kasih ibu, langsung saya mulai ya bu, bagaimana komunikasi yang terjalin dengan pasangan anda sejauh ini? |  |  |
| 4. | RS | Komunikasinya, baik-baik saja Alhamdulillah, ya meski sering beberapa kali ada cek-cok tapi ya cek-cok biasa lah, namanya juga hubungan rumah tangga, tapi gak ada yang gimana-gimana gitu | Komunikasi | RS.I.Kom.4 |
| 5. | A | Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 6. | RS | Pernah dulu ketika saya dituduh menjadi penyebab penyakit anak saya ini, ya saya marah, sudah tengkar hebat darisitu mbak, ya memang saya menjadi pembawa gen kata dokter, dibuktikan dari hasil tes dokternya, tapi kan ya gak semena-mena akhirnya saya yang disalahkan, saya juga gak tahu dan saya juga gak minta kalau anak saya punya penyakit ini, akhirnya marah besar lah sayanya | Komunikasi | RS.I.Kom.6 |
| 7. |  | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 8. |  | Orang tua saya turut prihatin mbak atas keadaan anak saya ini, saya sebagai pihak yang disalahkan karena dianggap sebagai pembawa gennya hanya bisa pasrah, orang tua juga menguatkan kalau seumpama nanti ada apa-apa terutama terkait perkawinan saya ini mereka sudah siap, saya juga sudah siap apapun resikonya, saya merasa ini sudah garis tuhan untuk saya, saya sudah gak bisa berbuat apa-apa lagi | Komunikasi | RS.I.Kom.8 |
| 9. |  | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 10. |  | Saudara-saudara memberikan bantuan mbak ke saya untuk membantu perawatan anak saya, ya meski gak banyak tapi saya sangat berterima kasih | Komunikasi | RS.I.Kom.10 |
| 11. |  | Bagaimana respon tetangga anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. |  | Tetangga bertanya-tanya awalnya kok bisa sampai seperti itu kondisi anak saya, kemudian saya jelaskan perlahan-lahan ke mereka, responya agak bagaimana gitu, takut sepertinya kalau penyakit ini bisa menularkan ke anak mereka, saya jelaskan kalau penyakit ini tidak menular gitu, akhirnya mereka memahami, tapi ya gitu anak saya jarang diajak bermain sama anak-anak lain di area sini | Komunikasi | RS.I.Kom.12 |
| 13. | A | Bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | RS | Ya semua semua urusan anak saya, saya yang penuhi selain dari uang ya, kalau uang udah urusan suami saya yang cari, tapi yang mengelola keuangan dan untuk pengobatan anak saya ini saya yang atur, aktivitas sehari-haru juga saya yang control, aktivitas anak saya maksutnya | Fleksibilitas | RS.I.F.14 |
| 15. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda? |  |  |
| 16. | RS | Sering mbak, lah setiap hari lah kalau ini | Fleksibilitas | RS.I.F.16 |
| 17. | A | Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll? |  |  |
| 18. | RS | Itu mbak ketika waktunya ke dokter atau sewaktu-waktu kondisi anak saya drop itu kadang suami tidak ada di rumah, kerja, jadi saya berusaha sendiri membawa anak saya ke dokter, kalau memang butuh bantuan biasanya ditemani ibu saya ke rumah sakit. | Fleksibilitas | RS.I.F.18 |
| 19. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama pasangan anda? |  |  |
| 20. | RS | Sudah jarang mbak, sudah mulai bosen hahaha, maksutnya gak sesering dulu lah, sekarang sudah fokus merawat anak saya | Kedekatan | RS.I.K.20 |
| 21. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 22. | RS | Ndak pernah | Kedekatan | RS.I.K.22 |
| 23. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 24. | RS | Cocok mbak, suami saya baik orangnya, penurut juga, apa-apa sudah saya yang atur, gak aneh-aneh gituloh, jadi saya seneng | Kecocokan Kepribadian | RS.I.KK.24 |
| 25. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 26. | RS | Kalau ini gak ada kayaknya, ya palingan kalau dia males-malesan aja gitu dirumah, padahal aku banyak kerjaan rumah tangga gak dia bantu itu kadang suka marah. | Kecocokan Kepribadian | RS.I.KK.26 |
| 27. | A | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 28. | RS | Alhamdulillah saya merasa dengan keadaan ini saya bisa lebih bersyukur terhadap tuhan apapun masalah yang terjadi, kalau bicara puas atau tidak sebenarnya saya kurang puas dengan menyalahkan diri saya sendiri, saya merasa bersalah saja dengan suami akibat kondisi saya akhirnya anak kami bisa seperti ini | Kecocokan Kepribadian | RS.I.KK.28 |
| 29. | A | Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 30. | RS | Ini menurutku hal yang berat ya, karena kalau sudah ngomongin anak, apalagi dengan penyakitnya yang kayak gini itu sudah gak bisa dinalar, ada aaja permasalahanya, ada aja tantangannya, nyelesaikanya kalau ada masalah ya kita udah gabisa apa-apa, saling diem, saling introspeksi, waktu saja yang membuat masalahnya selesai sendiri, tapi ujung-ujungnya tetep aja masalah datang lagi | Resolusi Konflik | RS.I.RK.30 |
| 31. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 32. | RS | Kalau tidak terselesaikan gak ada, tapi konflik itu kayak datang terus-terusan gitu mbak, contohnya kalau saya lagi capek merawat anak, suami saya gak pengertian, sibuk sendiri, kerja lembur itu sudah bisa jadi konflik | Resolusi Konflik | RS.I.RK.32 |
| 33. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 34. | RS | Keluarga hanya bisa menguatkan mbak, tidak bisa berbuat apa-apa karena bagaimanapun permasalahan saya harus bisa saya selesaikan sendiri, sejauh ini mereka selalu memberikan masukan dan motivasi untuk selalu menguatkan saya | Resolusi Konflik | RS.I.RK.34 |
| 35. | A | Baik, ibu terima kasih atas waktunya, sudah selesai semua pertanyaan wawancaranya |  |  |
| 36. | RS | Oke mbak, sama sama, semangat |  |  |

## **INFORMAN V**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : H | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 40 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : Sopir | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Sabtu | Tanggal Interview | : 17 September 2022 |
| Kode | : H | Waktu | : 18.00-19.00 WIB |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Assalamualaikum, selamat malam pak |  |  |
| 2. | H | Waalaikumsalam, nggeh mbak ada apa ya |  |  |
| 3. | A | Begini pak saya sedang melakukan penelitian dalam rangka tugas akhir semester, nama saya Ayunda, boleh minta waktunya sebentar pak |  |  |
| 4. | H | Iya mbak, saya tugasnya gimana mbak |  |  |
| 5. | A | Saya ingin melakukan wawancara dengan bapak terkait kepuasan perkawinan pada pasangan yang memiliki anak Thalesemia pak, jadi nanti saya tanya-tanya ke bapak apakah bersedia? |  |  |
| 6. | H | Monggo-monggo, tapi gak iso suwi-suwi yo mbak, lagi ada keperluan jam 7 |  |  |
| 7. | A | Oh nggih pak, siap, langsung saja ya pak, nama lengkapnya siapa pak? |  |  |
| 8. | H | HS | Identitas | H.I.Id.8 |
| 9. | A | Usia dan pendidikan terakhirnya pak? |  |  |
| 10. | H | Usianne 40 tahun, lulusan SMA mbak | Identitas | H.I.Id.10 |
| 11. | A | Kalau boleh tahu pekerjaan saat ini apa pak? |  |  |
| 12. | H | Saya cuman sopir mbak, yo kadang bantu ini itu serabutan, semua tak kerjakan yang penting dapat uang | Identitas | H.I.Id.12 |
| 13. | A | Agamanya apa nggih pak? |  |  |
| 14. | H | Islam KTP haha, gak-gak mbak islam Alhamdulillah | Identitas | H.I.Id.14 |
| 15. | A | Hehe baik pak, oh iya pak saya dengar bahwa bapak memiliki anak dengan penyakit Thalesemia, apakah benar pak? |  |  |
| 16. | H | Benar sekali | Data Diri Anak | H.I.DDA.16 |
| 17. | A | Namanya siapa pak anaknya? |  |  |
| 18. | H | Namanya R | Data Diri Anak | H.I.DDA.18 |
| 19. | A | Usia R saat ini berapa tahun pak? |  |  |
| 20. | H | Kalau sekarang R umur 7 tahun | Data Diri Anak | H.I.DDA.20 |
| 21. | A | Berapa jumlah anaknya pak? Apa hanya R saja? |  |  |
| 22. | H | Anak saya ada 2, R itu anak pertama, anak yang kedua masih 1 Tahunan namanya Naura | Data Diri Anak | H.I.DDA.22 |
| 23. | A | Siapa saja (anak keberapa) yang didiagnosa Thalesemia? |  |  |
| 24. | H | Sejauh ini R yang tahu ada penyakit thalesemia itu, kalau yang kedua belum tak periksakan | Data Diri Anak | H.I.DDA.24 |
| 25. | A | Bagaimana awal mula anda mengetahui R memiliki Thalesemia? |  |  |
| 26. | H | Awalnya karena sering drop badanya, itu umur 5 tahunan padahal sebelumnya ya sehat-sehat, ibarat orang jowo iku ngarani “seger waras”, tapi kok moro-moro loro yang aneh, jadi langsung istri saya periksakan ke puskesmas, terus dirujuk ke RS sama pihak puskesmasnya | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.26 |
| 27. | A | Setelah dari RS bagaimana pak? Sejak kapan anda mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 28. | H | Ya sejak dari RS beberapa minggu setelah hasil analisane dibacakan, sudah akhire ngerti penyakitnya itu sampe sekarang | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.28 |
| 29. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 30. | H | Banyak, dari mulai sering lemes, intinya lemes, sudah gak bisa aktivitas seperti biasa, badanya juga agak kecil, kuntet lah ibaratnya, padahl kanca-kance podo gede-gede | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.30 |
| 31. | A | Apa anda mengetahui penyebab anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 32. | H | Waduh mbak, saya ini orang biasa-biasa, Pendidikan juga rendah, ya saya gak tahu apa-apa, ada yang bilang keturunan atau apalah, saya gak mudeng juga, mungkin kalau hal ini bisa ditanyakan pastinya sama istri saya dia sing lebih ngerti karena waktu itu yang ngobrol banyak sama dokter dia, tapi ya saya tahunya itu karena faktor gen juga bisa | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.32 |
| 33. | A | Apakah anak anda mendapatkan pengobatan yang teratur sampai saat ini? |  |  |
| 34. | H | Alhamdulillah | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.34 |
| 35. | A | Alhamdulillah ini bagaimana ya pak lebih jelasnya? |  |  |
| 36. | H | Ya Alhamdulillah mbak, dapat perawatan sejauh ini, meski gak sat set, kan yo ngerti mbak raduwe duwit akeh, dadi kudu melalui jalur sing rodok ruwet, tapi ya Alhamdulillah se sudah dapat perawatan sing gak kurang pokoke | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.36 |
| 37. | A | Bagaimana kondisi sejauh ini pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 38. | H | Kondisinya kok saya rasa semakin parah, semakin banyak gejala-gejalane, ada ini ada itu, gak mandek-mandek wis, fisiknya itu kok tak rasa gak bisa tumbuh besar, harusnya semakin umur bertambah kan semakin besar, iki enggak, malah semakin kecil tak rasakan, terus sering sakit-sakitan, muntah-muntah iku wis biasa | Awal Mengetahui Thalesemia | H.I.AMT.38 |
| 39. | A | Kalau usia perkawinan bapak sama ibu sudah berapa lama pak? |  |  |
| 40. | H | 9 tahunan lebih lah | Kekuatan Komitmen | H.I.KK.40 |
| 41. | A | Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 42. | H | Saya cuma bisa pasrah, saya bukan orang pendidikan dan orang yang punya, jadi apa sing bisa tak lakukan tak lakukan, masio berat, wis sembarange lah mbak kudu piye, kudu A yang tak lakukan A, kudu B ya tak lakukan B, sing penting manut doktere, obat rutin, perawatan ke Rumah Sakit rutin, menjaga pola makanya juga | Kekuatan Komitmen | H.I.KK.42 |
| 43. | A | Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 44. | H | Semua sibuk, saya sama istri sama-sama cari uang, kalau dari saya tok gak cukup, gentian lah ngurus anak, lek saya yang di rumah ya saya yang kasih rawat anak-anak, gimana lagi mbak wong kita ini orang pas-pasan, bisa dibilang gak punya juga bisa, cari uang pagi siang sore malam, penghasilan gak menentu, kadang bantu jadi kuli, sing penting ra mandek usahane golek duwit, mungkin besok sampean sukses bisa ajak saya kerja mbak haha | Kekuatan Komitmen | H.I.KK.44 |
| 45. | A | Amin, iya pak doakan ya.. |  |  |
| 46. | H | Amin lah | Kekuatan Komitmen | H.I.KK.46 |
| 47. | A | Selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? |  |  |
| 48. | H | Paling ribet kalau ngurus ini itu ke rumah sakit, administrasinya agak ribet dan uangnya juga ribet, wis angel lah, kalau gak begini ya gimana juga, kasihan anak-anak tapi ya harus bolak-balik rumah sakit, gak ada mandeknya, apalagi saya punya anak 1 itu yang masih kecil kan, butuh perhatian juga, susah bagi waktu Antara masnya sama adiknya yang semuane itu butuh diperhatikan, ya kondisine seperti itu kan, jadi susah bagi waktune mbak | Kekuatan Komitmen | H.I.KK.48 |
| 49. | A | Bagaimana perasaan anda ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 50. | H | Sangat sedih sekali, anak pertama loh itu, bayangin mbak kalau sampean jadi saya, sudah pasti hal-hal yang sedih yang bisa dirasakan, gak ada seneng-senengnya, kok untung saya dihibur sama anak kedua ini, sedikit tenang, tapi tetep kasihan sama kakaknya, kadang kalau ngelamun iku mbak nelongso ning jero ati iki | Pola Interaksi | H.I.PI.50 |
| 51. | A | Siapa yang paling sering yang merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 52. | H | Gantian, kadang saya kadang ibunya, kadang dibantu sodara, ibu.. banyak pihak yang membantu merawat terutama si kecil itu, kalau pas kakaknya lagi pengobatan di rumah sakit, saya sama ibu biasanya nganter berdua, itu si kecil tak titipkan saudara saya terdekat, rumahnya ini loh selang beberapa rumah dari sini, kok untunge ada saudara dekat | Pola Interaksi | H.I.PI.52 |
| 53. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 54. | H | Lah gimana mbak, moso suami istri gak tinggal serumah, iso selingkuh kan, harus lah kalau satu rumah, apalagi ada anak, wis wajib iku serumah | Pola Interaksi | H.I.PI.54 |
| 55. | A | Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan anda? |  |  |
| 56. | H | 5 atau 6 tahunan mungkin | Usia Pernikahan | H.I.UP.50 |
| 57. | A | Apakah pekerjaan anda dan pasangan saat ini? Berapa penghasilan anda tiap bulannya? |  |  |
| 58. | H | Pekerjaan sopir di perusahaan swasta, paenghasilan ya gak tentu, kadang sampai UMR kadang yo enggak mesti, kadang yo sampe dibelani utang haha, terlepas pekerjaane mbak sing penting kan halal, gak menyusahkan banyak orang, gak criminal, wis awakdewe iki isone mung berjuang ae | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.58 |
| 59. | A | Sip pak, saya suka semangat bapak, hehe… Apakah dengan penghasilan tersebut mampu untuk merawat dan membesarkan anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 60. | H | Dikatakan mampu ya sepertine gak mampu, belum biaya hidup sehari-hari, semua kan mundak, bbm juga mundak, wis susah mbak kalau dibayangkan | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.60 |
| 61. | A | Apakah pekerjaan anda memiliki jenjang karir yang jelas? |  |  |
| 62. | H | Enggak mbak, wis susah lah, sampean iku yaopo, wong sopir kok ada jenjang karire ikuloh, jenjang karir teko endine, kecuali besok punya truk dewe nah iku mbak jenjang karire haha | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.62 |
| 63. | A | Hehe iya ya pak, amin.. Apakah memiliki anak Thalesemia mengganggu pekerjaan dan karir anda sejauh ini? |  |  |
| 64. | H | Ganggu pekerjaan enggak sebenere, kan juga saya iki kerjane gak mesti mbak, kadang kerjo full sampe gak pulang kadang yo prei seminggu, jadi yo gak ganggu sebenere. | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.64 |
| 65. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 66. | H | Woahh…kkonomi jelas kocar-kacir, semua gak ditanggung BPJS, biaya lain-lain juga banyak, ini itu onok ae lah, sing transport uang makan, uang obat-obatan sing kadang butuh ini itu, mulai A-Z wis keturutan mbak semuanya, habis-habisan sudah, ibarat kalau pingin nabung itu rasane susah, wis mungkin bisa, makane kadang saya ini cari-cari sambian bantu-bantu semua, kadang bantu nguli-nguli, pokoknya dapat uang tak lakukne, lah gimana ancene kebutuhane iki gak mandek-mandek, onok ae sepertine, wis anak pertama seperti iku, belum sing bayi iki ya butuh pampers, susu dan lain-lain wis talah angel | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.66 |
| 67. | A | Bagaimana cara anda membagi waktu antara pekerjaan dan merawat anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 68. | H | Pokoke gantian, siapa yang bisa jaga anak kita jaga, kadang dibantu ibu buat ngurus anak, sebisa mungkin harus diperhatikan, saya sering dirumah pas nganggur ya terpaksa jadi ibu rumah tangga, bantu-bantu ngurus rumah, ngurus anak, kalau pas kerja ya istri yang jaga | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | H.I.KKE.68 |
| 69. | A | Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya? |  |  |
| 70. | H | Sebenere hubungan keluarga baik itu kalau ekonominya terjamin, lah saya dengan pekerjaan ini ya gak bisa berbuat banyak, banyak kurangnya, sering masalah karena itu, bahkan utang dimana mana, anak juga sering tahu kalau saya ada masalah sama istri, anak pertama yang kena thalesmia kan sudah besar, sering dengar dan lihat kalau saya tukaran sama istri | Agama | H.I.Ag.70 |
| 71. | A | Apakah anda sering berdoa kepada tuhan agar anak anda dapat sembuh? |  |  |
| 72. | H | Jujur mbak saya bukan orang yang agamis, shalat pun juga jarang, tapi dari dalam hati saya selalu meminta pada yang maha kuasa agar diberikan kesembuhan pada anak saya dan semoga anak kedua ini tidak diberikan penyakit yang sama, sejauh ini anak kedua saya yang masih kecil belum saya cekkan kondisi kesehatannya. | Agama | H.I.Ag.72 |
| 73. | A | Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | H | Awalnya gak percoyo, kok bisa ini, kaget, lama-lama yang pasrah gimana lagi | Dukungan Emosional | H.I.DE.74 |
| 75. | A | Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 76. | H | Jujur saya merasa marah pada diri sendiri, gak percaya diri, takut kedepan gak bisa hidup tenang, apalagi saya kan cuma pekerja serabutan yang gak punya banyak uang, wis takut saja isinya, itu mbak temanku ada juga yang kasusnya sama kayak anaku ini, jadi dia punya anak juga yang penyakitnya sama, tapi sudah diambil sama yang maha kuasa mbak, jadi kondisine malah jauh lebih parah, sakne aku, apalagi anak tunggal, malah nggawe wedi. Makanya mbak sebisa mungkin anaku ini tak obati rutin, dibelani sampai utang mbak, masio rodok nyesek sakjane | Dukungan Emosional | H.I.DE.76 |
| 77. | A | Bagaimana kondisi dan perasaan anda sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan anda? |  |  |
| 78. | H | Kita keluarga yang mempunyai anak dengan thalasemia, karena saya memiliki anak thalasemia, jadi saya rutin berkunjung menjalani transfusi di ruang rawat anak RSUD Sidoarjo, memang kadang saya mengeluhkan bahwa tubuh anak sejak transfusi menjadi lebih kurus dan pendek dibandingkan dengan anak seumurannya. Sebenarnya ada rasa penyesalan dari dalam diri saya yang tidak saya ungkapkan secara gamblang terhadap kondisi keluarga ini, karena ya saya dan keluarga pada umunya kan ingin memiliki anak yang normal dan dapat tumbuh dewasa dengan baik | Dukungan Emosional | H.I.DE.78 |
| 79. | A | Bagaimana dukungan dari istri dan orang-orang terdekat anda dalam keadaan anak anda sejauh ini? |  |  |
| 80. | H | Alhamdulillah istri saya ya pasti berjuang, kalau teman-teman juga sama sering memberikan informasi mengenai pengobatan untuk penyakit ini, kalau saudara-saudara sepenuhnya mendukung dan memberikan bantuan seadanya bisanya kasih beras atau makanan-makanan yang biasa kita makan buat sehari-hari, banyak pokoknya kadang juga bantu pinjamin uang buat keperluan sehari-hari, kalau orang tua saya selalu memberi motivasi, katanya anak saya pasti sembuh begitu | Dukungan Emosional | H.I.DE.80 |
| 81. | A | Adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 82. | H | Jelas ada, dulu sebelum mengetahui kalau anak saya mengidap penyakit parah ini ya hidup ini berjalan baik, tentrem lah, nah setelah tahu seperti ini semua berubah, khawatir dan gak tenang itu selalu tak pikirkan setiap hari, dimanapun itu, kadang lihat anak-anak lain seusia anak saya yang sehat gitu rasane iri, kapan anak saya bisa seperti mereka | Perbedaan Harapan | H.I.PH.82 |
| 83. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 84. | H | Ibu kaget dan sampai pingsan waktu itu, cucu tersayangnya kok bisa seperti ini, namun lama-lama mampu menerima, lah gimana lagi wong sudah digariskan sama tuhan seperti ini, kita hanya bisa pasrah, sering itu kakaknya tidur di rumah ibu, katane ibu kasihan, sering diajak main | Perbedaan Harapan | H.I.PH.84 |
| 85. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 86. | H | Konflik sering terjadi sama istri, biasanya karena uang mbak, ya kita pas lagi sudah habis uangnya, ketepakan anak lagi butuh ini itu terutama pas harus ke dokter akhirnya seringkali cekcok, mau gak dibawa ke dokter ya kasihan tapi kan uang sudah gak ada, akhirnya pinjam uang dulu ke saudara terdekat.  Yang pasti diusahakan selalu ambil jalan tengah, gak egois, meski kadang saya yang emosi, nyalahin sana sini, kasihan sebenere sama istri dan anak | Perbedaan Harapan | H.I.PH.86 |
| 87. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 88. | H | Harapan terbesar jelas pingin melihat anak saya normal kembali dan dijauhkan dari penyakit yang aneh-aneh lah, jangan sampai anak kedua saya ini sing masih kecil juga punya penyakit ini, semoga enggak ya allah, ampuni semua dosa hamba ini.. | Perbedaan Harapan | H.I.PH.88 |
| 89. | A | Iya pak semoga tidak ya, saya doakan yang terbaik buat semua anak bapak..pertanyaan terakhir pak..Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 90. | H | Selalu support, paling sering bantu-bantu perawatan anak kalau ada apa-apa, ya sering menghabiskan waktu berdua malah ibu saya dengan anak saya yang pertama itu, pas sakitnya kambuh itu ibu yang selalu nyuruh langsung-langsung bawa ke rumah sakit, padahal gak tahu punya uang atau enggak | Perbedaan Harapan | H.I.PH.90 |
| 91. | A | Baik pak, sudah selesai wawancaranya, saya doakan semoga mas R cepat sembuh ya pak, terima kasih banyak atas waktunya |  |  |
| 92. | H | Amin, sama-sama mbak |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Assalamualaikum, bapak bagaimana kabarnya? |  |  |
| 2. | H | Sehat mbak Alhamdulillah, sampean bagaimana? |  |  |
| 3. | A | Sehat pak Alhamdulillah, iya pak izin saya ingin melanjutkan wawancara sebelumnya, apakah bapak bersedia? |  |  |
| 4. | H | Iya iya, monggo mbak |  |  |
| 5. | A | Baik pak, untuk mempersingkat waktu, saya mulai ya, Bagaimana komunikasi yang terjalin dengan ibu atau istri bapak sejauh ini? |  |  |
| 6. | H | Komunikasi ini maksutnya piye mbak |  |  |
| 7. | A | Maksutnya komunikasi dalam hubungan suami istri pak, dalam melakukan kegiatan sehari-hari bagaimana komunikasinya? |  |  |
| 8. | H | seperti biasa lah mbak, ya kalau saya butuh apa-apa tinggal bilang aja, | Komunikasi | H.I.Kom.8 |
| 9. | A | Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 10. | H | Sering mbak, karena ada anak kecil ikiloh yang gabisa ditinggal, jadi pas kakaknya sakit, wahaye butuh ke dokter disaat si kecil juga sakit atau butuh ini itu, wis stress mbak, bingung dewe, terus yo bertengkar mbak | Komunikasi | H.I.Kom.10 |
| 11. | A | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. | H | Ibu saya nangis setengah mati mbak, wong cucu kesayanganya, gak mampu saya lihatnya, semenjak tahu itu ibu sering ke rumah, hampir setiap hari buat lihat kondisi anak saya, sering juga diajak ke rumahnya untuk dirawat sama dia | Komunikasi | H.I.Kom.12 |
| 13. | A | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | H | Saudara saya juga sedih, tapi gak bisa berbuat banyak, gak bisa bantu banyak wong juga sama-sama susah, paling ya bantu ngantar ke rumah sakit kalau ada apa-apa | Komunikasi | H.I.Kom.14 |
| 15. | A | Bagaimana respon teman-teman kerja anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 16. | H | Teman-teman saya sopir embongan mbak, gak terlalu ngurus kehidupan orang lain, biasa saja, mereka juga gak tau apa-apa tentang penyakit anak saya ini, ya paling mereka kasih pinjaman uang kalau saya lagi bener-bener butuh, wis itu tok. | Komunikasi | H.I.Kom.16 |
| 17. | A | Bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 18. | H | Saling membantu mbak sama istri saya, kalau saya bisa ya saya, wong kadang si kecil aja saya bisa jaga seharian, pas ibuknya lagi ada perlu apa saya juga bisa jaga, wis iso dadi ibu dan bapak | Fleksibilitas | H.I.F.18 |
| 19. | A | Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll? |  |  |
| 20. | H | Kalau kesulitan untuk beli obat, perjalanan ngantar anak saya, dll itu gak ada, yang sulit itu sebenernya uangnya mbak, kan semuanya butuh uang, ini itu selalu keluar uang, ya meski ada bpjs kan tidak semua bisa masuk situ, perjalanan ke rumah sakit, beli obat lain-lain, belum juga kalau butuh apa-apa itu semua butuh uang, nah darisitu susahnya | Fleksibilitas | H.I.F.20 |
| 21. | A | Kalau waktu sama anak berarti banyak ya pak? |  |  |
| 22. | H | Banyak mbak wong saya ini kerjanya juga gak pasti, jamnya gak tentu, kadang yo prei, jadi bisa bantu mengurus anak | Kedekatan | H.I.K.22 |
| 23. | A | Kalau waktu sama istri bagaimana pak? |  |  |
| 24. | H | Ya sama, sering ada waktu bersama, bareng-bareng lah ngurus anak, | Kedekatan | H.I.KK.24 |
| 25. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 26. | H | Sering ini dulu pas saya kerjaan luar kota, ada sopiran gitu luar kota kadang ada pas luar provinsi, jadi gak pulang ke rumah 2 minggu pernah | Kedekatan | H.I.KK.26 |
| 27. | A | Itu pas tahu anak bapak punya penyakit Thalesemia pak? |  |  |
| 28. | H | Sebelum dan sesudah tahu anak saya kena penyakit ini saya pernah kerja lama di luar kota gak pulang mbak, ya namanya juga sopir, kalau dibutuhkan ya harus siap mbak, nanti gak dapat uang laan. | Kedekatan | H.I.KK.28 |
| 29. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 30. | H | Cocok mbak, wis jadi bojo juga kan hehe, tapi ya begitu ada plus minusnya, semua orang lah semua pasangan juga pasti ada cocok-gak cocoknya mbak, gakbisa kalau harus dipaksa cocok gitu | Kecocokan Kepribadian | H.I.KK.30 |
| 31. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 32. | H | Pernah juga, pas lagi cemburu itu sering, saya kan ada kerja nyopir kemana-mana kadang disuruh bos gak pulang, maksutnya nerus kerjanya, istri saya sudah cemburu, telfon terus, marah-marah, wis ngomong gak nggenah mbak, padahal ya niatnya kita kan cari uang | Kecocokan Kepribadian | H.I.KK.32 |
| 33. | A | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 34. | H | Aman mbak, gak ada kalau itu, ya paling gak puasnya saya harus keluar banyak uang disaat keadaan ekonomi ini sedang susah-susahnya, misal kalau anak saya nggak sakit kan uangnya bisa dipakai buat yang lain | Kecocokan Kepribadian | H.I.KK.34 |
| 35. | A | Bagaiaman cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 36. | H | Sabar aja mbak kalau saya, istri saya kalau dimarahi malah menjadi marah juga, jadi ya wis dituruti ae maunya apa, ikhlas, yang penting gak kelewat batas | Resolusi Konflik | H.I.RK.36 |
| 37. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 38. | H | Kalau konflik yang tidak dapat diselesaikan itu ya karena uang mbak, namanya keluarga menengah kebawah, kita serba kekurangan kalau bilang uang, itu konflik jadinya, istri saya selalu nyuruh saya kerja tiap hari atau cari kerja lain agar bisa dapat lebih banyak uang. Ya namanya kerja kan sawang sinawang, dengan situasi saya saat ini, satunya anak saya punya penyakit serius, satunya masih kecil, butuh susu butuh ini itu banyak, ya kalau sudah menyangkut uang itu pusing kepala ini, gak selesai-selesai, jadi konflik akhirnya | Resolusi Konflik | H.I.RK.38 |
| 39. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 40. | H | Gak pernah ikut campur mbak, semua saya selesaikan sendiri, ya paling beberapa tetangga terdekat selalu kasih perhatian dan bantuan kalau semisal ada apa-apa, kalau orang tua memasrahkan konflik keluarga ini di saya sendiri, bagaimana jalan keluar yang harus diambil | Resolusi Konflik | H.I.RK.40 |
| 41. | A | Baik, pak sudah selesai wawancaranya, terima kasih atas waktunya semoga segera diberikan jalan keluar yang terbaik ya pak |  |  |
| 42. | H | Amin, terima kasih mbak |  |  |

## Informan VI

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nama Informan | : RIA | Nama Interviewer | : Ayunda Dwi |
| Usia | : 38 Tahun | Kode Interviewer | : A |
| Pekerjaan | : Ibu Rumah Tangga | Lokasi | : Rumah Informan |
| Hari Interview | : Sabtu | Tanggal Interview | : 17 September 2022 |
| Kode | : RIA | Waktu | : 19.30-21.00 WIB |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Malam ibu, dengan saya Ayunda mahasiswa Universitas Muhammadiyah Surabaya. |  |  |
| 2. | RIA | Malam mbak nggeh |  |  |
| 3. | A | Iya ibu, disini saya sebagai peneliti ingin mewawancarai ibu dalam rangka penelitian saya yang berjudul “Kepuasan Perkawinan Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Thalesemia Di Kecamatan Sidoarjo”, apakah ibu berkenan untuk meluangkan waktunya? |  |  |
| 4. | RIA | Monggo-monggo mbak |  |  |
| 5. | A | Baik ibu, terima kasih sebelumnya, langsung saja ya bu saya mulai wawancaranya, ini dengan ibu siapa? |  |  |
| 6. | RIA | Ima mbak |  |  |
| 7. | A | Nama lengkapnya kalau boleh tahu bu? |  |  |
| 8. | RIA | RIA | Identitas | RIA.I.Id.8 |
| 9. | A | Usia saat ini berapa tahun ibu? |  |  |
| 10. | RIA | 38 mbak | Identitas | RIA.I.Id.10 |
| 11. | A | Kalau pendidikan terakhirnya apa ibu? |  |  |
| 12. | RIA | Cuman lulusan SMA mbak, ya ngene lah | Identitas | RIA.I.Id.12 |
| 13. | A | Apa pekerjaannya saat ini? |  |  |
| 14. | RIA | Bantu-bantu saudara yang jualan nasi mbak, buka usaha warungan, disyukuri saja lah, kadang yo akeh nganggure, tapi lak pekerjaan tetap sebenera yo gak enek mbak, ya ibarat ibu rumah tangga | Identitas | RIA.I.Id.14 |
| 15. | A | Apa agamanya ibu? |  |  |
| 16. | RIA | Islam | Identitas | RIA.I.Id.16 |
| 17. | A | Ibu, saya mau tanya terkait anaknya yang memiliki penyakit Thalesemia namanya siapa bu? |  |  |
| 18. | RIA | Namanya R, sang anak malaikat titipan tuhan | Data Diri Anak | RIA.I.DDA.18 |
| 19. | A | Siapa saja (anak keberapa) yang didiagnosa Thalesemia? |  |  |
| 20. | RIA | Cuma R sejauh ini, gak ngerti kalau si anak kedua, semoga gak ya mbak, doakan saja | Data Diri Anak | RIA.I.DDA.20 |
| 21. | A | Aminn.. Bagaimana awal mula ibunya mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 22. | RIA | Awale gak ngerti mbak, wong biasane juga sehat-sehat wae, maksute gak nyangka ngunuloh, kok tiba-tiba pas sakit rodok aneh dan gak sembuh-sembuh dan malah parah tak bawa ke rumah sakit dan kata doktere kena Thalesemia, masyaallah | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.22 |
| 23. | A | Sakit agak aneh itu maksutnya bagaimana ya bu? |  |  |
| 24. | RIA | Kayak wong linglung ngunu loh mbak, Antara sadar dan gak sadar, koyo bingung bocahe, opo mungkin ngelu yo dadi sirahe iku mungkin abot terus ya nahan loro akhire semaput, terus akeh menenge, ra aktif ngunu koyo bocah-bocah laine, kanca-kancane sing biasane dolan bareng | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.24 |
| 25. | A | Sejak kapan anda mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 26. | RIA | Ya sejak saat itu mbak umur 5 tahun, sekarang dia sudah 7 Tahun, waktu itu setelah sakit terus-terusan iku kan langsung tak bawa lah ke puskesmas, awale dari puskesmas dikasih obat biasa, obat demam dan sejenise, disuruh istirahat, tapi beberapa hari setelahe sik pancet ae, gak mempan ngunu koyoke obate, akhire tak bawa ke puskesmas lagi terus kata doktere harus dirujuk ke RS, nah dari RS itu ketemu salah satu dokter sing sampe sekarang nangani anaku iki rutin, awale dia wis curiga pas pertama ketemu anaku iku, tapi disuruh cek cek dulu, terus baru setelahe itu dikandai penyakit Thalesemia iki | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.26 |
| 27. | A | Apakah terjadi perubahan fisik maupun perilaku pada anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 28. | RIA | Uakeh mbak, mulai pucat, terus badanya rodok ciliki, panas, pusing, sering semaput tiba-tiba, kelelahan terus, pikirku kenapa ya iki, eh ternyata | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.28 |
| 29. | A | Apa anda mengetahui penyebab anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 30. | RIA | Kata doktere banyak dari gen, kekurangan asupan darah ngunu kan ya, sejenis ikulah pokoknya, aku yone yo gak ngerti-ngerti nemen kan aku yo gaduwe penyakit iki sakjane, moso yo bojoku, yo gak ngerti maneh se | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.30 |
| 31. | A | Apakah anak anda mendapatkan pengobatan yang teratur sampai saat ini? |  |  |
| 32. | RIA | Harus iya, sampe dibelani utang-utang mbak, yakopo ngunu hayo, pengobatane iku uakeh loh, sampe transfusi darah mbak, disedot ngunu darahe nggo selang, saaken sakjane, bayangne iku lak gak bpjs iso modar aku, piro wisan biayane, ngene ae sik kurang-kurang sakjane | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.32 |
| 33. | A | Bagaimana kondisi sejauh ini pada anak ibu yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 34. | RIA | Yo kalau saiki se pancet ae, kan yo wis ketulung karo pengobatane, tapi yo tetep se, tetep loro-loronen ngunu, gak iso sehat, kadang pas sehat yo moro-moro metu getihe irunge, mimisen, semaput wis ngunu lah bendinane | Awal Mengetahui Thalesemia | RIA.I.AMT.34 |
| 35. | A | Berapa lama usia perkawinan ibu sama bapak? |  |  |
| 36. | RIA | Hampir 10 tahun mbak, ya rodok lali pastine kapan | Kekuatan Komitmen | RIA.I.KK.36 |
| 37. | A | Bagaimana dukungan anda dalam merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 38. | RIA | Wis mbak aku iki wanita paling kuat sedunia, pantang mundur, pantang menyerah, umbah-umbah, masak, kora-kora ngresiki omah disambi ngerawat anak karo bojo masio awak iki KO tetap tak usahakan terbaik bagi anak-anaku pokoke | Kekuatan Komitmen | RIA.I.KK.38 |
| 39. | A | Adakah salah satu diantara pasangan yang memiliki kesibukan sehingga mengalami kesulitan untuk mengurus anak? Bagaimana mengatasi tantangan tersebut? |  |  |
| 40. | RIA | Semua sibuk, aku sibuk jualan, bojoku ya sibuk kerja, kadang dibantu orang tua untuk merawat anak, sampe ndek Rumah Sakit yang kadang diterne ibuk, wis maksimal, kadang ya mbakku sing bantu juga, alhamdulillah akeh sing dukung, mungkin ngerti yo lak aku iki susah dan lagi kena musibah berat | Kekuatan Komitmen | RIA.I.KK.40 |
| 41. | A | Selama menikah, apa tantangan terbesar dalam mengasuh anak? Mengapa demikian? |  |  |
| 42. | RIA | Tantangane adalah melihat dan menjamin apa anak iki iso berkembang dan tetap hidup normal opo enggak, jadi beban akhire, kan niate kita buat anak buat melanjutkan keturunan yang sehat wal afiat, bukan malah sakit-sakitan | Kekuatan Komitmen | RIA.I.KK.42 |
| 43. | A | Kalau mengasuhnya dalam aktivitasnya sehari-hari apa ada tantangan tersendiri bu? |  |  |
| 44. | RIA | Sehari-hari ya sebenere biasa ae mbak lak gak kumat ngunu sakjane, yo normal, podo karo kanca-kancane ngunu, wong yo sering dolan nak ngarep gang karo liyane, akupun yo biasa ngerawate yo ndulang, ngadusi podo ae, Cuma pas kumat iku jan angele rasane, kadang lek semaput nak dalan yo aku sing kelabakan dewe, kaget iyo, mbopong teko ngarep sampe omah, dibengoki tonggo-tonggo, mangan iku angele nemen lek gak dipekso, akhire yo tak tukokno bubur ben gelem mangan, turu iku ngringik ae, gak iso anteng, nangis ae gak leren-leren | Kekuatan Komitmen | RIA.I.KK.44 |
| 45. | A | Ngeri juga ya bu.. kalau perasaan anda ketika memiliki seorang anak dengan Thalesemia bagaimana bu? |  |  |
| 46. | RIA | Wis pokoke gak onok senenge mbak, sedih tok wis isine, nangis bendino habis shalat, kadang gak percoyo, dan ngeroso tuhan gak adil ae kok ya aku sing oleh cobaan kayak ngene, opomaneh aku yo sik nduwe anak cilik, wedine melu melu sisan, wis gak terimo aku rasane mbak koyo ngene rasane | Pola Interaksi | RIA.I.PI.46 |
| 47. | A | Siapa yang paling sering yang merawat anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 48. | RIA | Gantian mbak, saling membantu semua, bahkan dulur-dulur ya bantu. Kadang yen bojoku prei yo dekne sing ngemong, ya aku tetep melu sisan, ngeterno sekolah, mangane, terapine, saben polahe lah pokoke | Pola Interaksi | RIA.I.PI.48 |
| 49. | A | Apakah dengan bertempat tinggal serumah dapat memudahkan untuk mengurus sang anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 50. | RIA | Kudune iyolah, kan lebih mudah untuk memantau perkembangan dan kondisine anak, sakno kalau gak diperhatikan, wong diperhatikan ae sek mesakno | Pola Interaksi | RIA.I.PI.50 |
| 51. | A | Berapa lama anda memiliki anak sejak awal perkawinan anda? |  |  |
| 52. | RIA | 10 tahun lah | Usia Pernikahan | RIA.I.UP.52 |
| 53. | A | Apakah pekerjaan anda dan pasangan saat ini? Berapa penghasilan anda tiap bulannya? |  |  |
| 54. | RIA | Wis kan mau, jualan bantu saudara di warung, kalau gajine gak sepiro mbak, buat makan sehari hari lah, sing penting disyukuri. Tapi beberapa bulan iki wis gaiso mbak ngewangi marung, lah yoopo anaku sing cilik gaiso ditinggal terus sing gede iki yo koyok ngene, wis gaiso umek, pokoke meneng nak omah njogo anak-anak iki terus, dadi penghasilane yo gaonok, 0 rupiah, njagakne teko bojoku iku saiki, sueret mbak keuanganku saiki gak koyo biyen, biyen sik iso tuku-tuku saiki ojok o tuku, mangan ae mbuh-mbuhan wong keadaane koyo ngene, tambah suwi tambah angel, mbuh dunyo iki kok yo koyo ngene saiki, tambah akeh wong susah | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RIA.I.KKE.54 |
| 55. | A | Apakah dengan penghasilan tersebut mampu untuk merawat dan membesarkan anak dengan Thalesemia? |  |  |
| 56. | RIA | Jauh dari kata cukup, sampe dibantu ngalor ngidul, yah angele urip nak dunyo iki | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RIA.I.KKE.56 |
| 57. | A | Apakah keadaan ekonomi anda juga terganggu terutama untuk perawatan dan pengobatan anak yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 58. | RIA | Lah iki, iki pertanyaan sing gampang tapi yo ngunu jawabane sing angel, aku sakjane pingine ngomong gak ganggu wong yo gae anak, tapi kenyataane yo ngentekno duwik mbak, mumet tok isine lek bahas duwit, wong hidup normal ae isik dicukup-cukupno ndaniyo koyo ngene, angel | Kelenturan Kesulitan Ekonomi | RIA.I.KKE.58 |
| 59. | A | Bagaimana anda menjaga keharmonisan rumah tangga? Jika terjadi konflik apakah anak anda mengetahuinya? |  |  |
| 60. | RIA | Saling memahami lah, kalau ada masalah ya diselesaikan baik-baik, masio kadang angel, isine satru tok, anak seh gak ngerti mbak lak aku karo bojoku satru ngunu, wong sik cilik, tapi njero ati ikiloh sakno anak-anak, wong moso bendino iku eker-ekeran ae isone, gak isuk gak bengi, | Agama | RIA.I.Ag.60 |
| 61. |  | Apakah anda sering berdoa kepada tuhan agar anak anda dapat sembuh? |  |  |
| 62. |  | Sering mbak, setiap shalat selalu berharap bahwa anaku sembuh dan sehat-sehat semua, amiin wis iku tok gak neko-neko. | Agama | RIA.I.Ag.62 |
| 63. | A | Ibu kalau boleh tahu bertengkarnya dengan suami karena apa bu? Karena anak-anak atau ada masalah yang lain? |  |  |
| 64. | RIA | Wis kabeh mbak, karena anak-anak yo pernah, misale pas anaku lorone kumat sing aku karepe ngene sing bojoku karepe ngunu, emosi dewe-dewe, karena masalah liyo yo sering | Dukungan Emosinal | RIA.I.DE.64 |
| 65. | A | Bagaimana reaksi anda ketika anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 66. | RIA | Gak mampu mbak, koyo wis pingin mengakhiri hidup ae, niate kita punya anak kan baik, tapi kok malah ngene ya dadine | Dukungan Emosinal | RIA.I.DE.66 |
| 67. | A | Apa perasaan anda ketika awal mula anak anda didiagnosa memiliki Thalesemia? |  |  |
| 68. | RIA | Kaget dan gak nyongko wae, kalau mikir thalesemia itu dari gen moso ya karena aku, ngunoloh | Dukungan Emosinal | RIA.I.DE.68 |
| 69. | A | Bagaimana kondisi dan perasaan anda sejauh ini terhadap kehadiran anak yang memiliki Thalesemia? Bagaimana hubunganya dengan kepuasan perkawinan anda? |  |  |
| 70. | RIA | Ya sing aku mau ngomong, aku sempet mikir opo karena aku ya penyakit iki, atau gimana, jadi serba salah, pernikahan koyo ada sing kurang, rasane pingin nyalahne awak iki, kurang puas sepertine lek kayak ngene mbak, bayangkan sampean dadi aku piye rasane, pasti gak mampu | Dukungan Emosinal | RIA.I.DE.70 |
| 71. | RIA | Bagaimana cara ibu mengatasi keresahan dan kekhawatiran dari dalam hati ibu sejauh ini? |  |  |
| 72. | A | Jujur kalau melihat keadaan sejauh iki uabot temen mbak, tapi siji sang tak pikit yakni anak-anakku, aku wis nggarai mereka lahir ndek dunyo iki dan aku kudu memperjuangkan mereka sampai sateruse, harus menjaga amanah titipan tuhan sebaik mungkin. | Dukungan Emosinal | RIA.I.DE.72 |
| 73. | A | Adakah perbedaan perasaan antara sebelum memiliki anak dan sesudah memiliki anak terutama yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 74. | RIA | Akeh mbak, biyen sik seneng-senenge saiki sedih-sedihne | Perbedaan Harapan | RIA.I.PH.74 |
| 75. | A | Apakah reaksi dan perasaan orang tua anda ketika mengetahui anak anda memiliki Thalesemia? |  |  |
| 76. | RIA | Kaget dan wis nangis terus isine, sakno juga sama ibu sing mikir koyo ngunu, stress juga dadine aku | Perbedaan Harapan | RIA.I.PH.76 |
| 77. | A | Bagaimana solusi yang anda lakukan jika terjadi konflik yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 78. | RIA | Pokok kalau masalah anak aku gak ingin masalah iku berlarut-larut, anak kan titipan tuhan, harus dijaga sakteruse, tapi lak koyo ngene ya rodok abot, kudu sabar terus | Perbedaan Harapan | RIA.I.PH.78 |
| 79. | A | Apa harapan anda kedepan terutama dalam memiliki anak Thalesemia? |  |  |
| 80. | RIA | Dungakne anaku seger waras, dan anak sing kedua gak sampai seperti mas e sing duwe penyakit iki | Perbedaan Harapan | RIA.I.PH.80 |
| 81. | A | Bagaimana dukungan orang tua anda terhadap anak anda yang memiliki Thalesemia? |  |  |
| 82. | RIA | Orang tua 100% mendukung, malah sungkan dewe aku | Perbedaan Harapan | RIA.I.PH.82 |
| 83. | A | Baik sudah selesai ibu, matursuwun atas waktunya, semoga anaknya sehat-sehat selalu dan diberikan kemudahan baik kehidupan rumah-tangganya |  |  |
| 84. | RIA | Amin, suwun mbak |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **No** | **Kode** | **Transkrip** | **Keterangan** | **Koding** |
| 1. | A | Assalamualaikum, ibu saya ingin melanjutkan wawancara dengan ibu karena ada beberapa pertanyaan yang akan saya tanyakan lagi, apakah berkenan bu? |  |  |
| 2. | RIA | Oke mbak lanjutkan |  |  |
| 3. | A | Hehe baik ibu, terima kasih sebelumnya, Bagaimana komunikasi yang terjalin dengan pasangan anda sejauh ini? |  |  |
| 4. | RIA | Diomong lancar yo lancar diomong gak yo gak, ngunu lah mbak, ya intinya tetep saling mengerti dan ngalah | Komunikasi | RIA.I.Kom.4 |
| 5. | A | Apakah pernah terjadi kesalapahaman terkait komunikasi yang menyangkut dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 6. | RIA | Wah sering iki, terkait biaya mbak pokoknya, susah kita ini orangnya, lah yen gaenek duwite pas arep berobat, akhire yo bingung, tukaran, golek silihan ngendi-ngendi ngunu, | Komunikasi | RIA.I.Kom.6 |
| 7. | A | Bagaimana respon orang tua anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? Apakah orang tua menyalahkan anda yang sebagai pembawa gen atau bagaimana? |  |  |
| 8. | RIA | Wis pasti kaget mbak, opomane yen ngerti aku sing pembawane, mesakne bojoku, tapi yo gak nyalahne aku juga mbak, mungkin dia ngerasa dari keturunan ya makanya sangat sedih, sempet kita diskusi apakah memang keluarga saya ini pembawa penyakit ini, dulu memang orang tua saya pernah punya anak yang meninggal, tapi karena dulu ya mungkin belum banyak ilmu dokter seperti sekarang ini, jadi dulu gak terdeteksi apakah memang anaknya punya penyakit ini, | Komunikasi | RIA.I.Kom.8 |
| 9. | A | Bagaimana respon saudara-saudara anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 10. | RIA | Dulur-dulur sering ke rumah mbak, menanyakan kabar anak saya bagaimana, sering bantu kalau memang saya butuh buat antar anak saya ke rumah sakit, intinya mereka empati kepada saya dan keluarga, gak pernah memberatkan malah memberikan dukungan | Komunikasi | RIA.I.Kom.10 |
| 11. | A | Bagaimana respon tetangga anda saat mengetahui anak anda memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 12. | RIA | Alhamdulillah tetanggaku gak ada pikiran negatif atau apalah, sering aku kasih tau lah ke mereka keadaan anak saya ini, perkembanganya gini, mereka ya sering tanya tanya, ngecek kondisi anak saya, jadi ya gak ada masalah sama tetangga saya | Komunikasi | RIA.I.Kom.12 |
| 13. | A | Bagaimana peran anda dalam merawat sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia? |  |  |
| 14. | RIA | Ya saling bantu karo bojoku mbak, cuman sing kecil ini full aku fokus, mesakne kan sik butuh ASI, yen anak pertama ya aku kadang bojoku ngunu biasanya kalau ngantar sekolah atau mengawasi anak pertama itu bojoku, tapi tetap tak pantau aktivitas keseluruhane. | Fleksibilitas | RIA.I.F.14 |
| 15. | A | Adakah kesulitan saat merawat anak anda yang memiliki penyakit Thalesemia, seperti saat pulang pergi perawatan ke dokter, beli obat dll? |  |  |
| 16. | RIA | Sulit mbak, harus pinter-pinter bagi waktu sama bojo, cuman ya Alhamdulillah sering dibantu sama ibu yang sering ngantarkan anak saya ke rumah sakit, tapi mereka cuma bisa bantu itu tok, masalah uang yang berat, saya harus kerja terus untuk bisa beli obat dan lain lain yang tidak masuk di bpjs | Fleksibilitas | RIA.I.F.16 |
| 17. | A | Apakah anda sering menghabiskan waktu luang bersama anak-anak anda? |  |  |
| 18. | RIA | Yo jenenge ibuke mbak, pasti sering lah, nandi-nandi selalu sama anak aku, dua-duanya | Kedekatan | RIA.I.K.18 |
| 19. | A | Kalau waktu berdua sama bapak atau suami gimana bu? |  |  |
| 20. | RIA | Sudah jarang mbak kalau berdua keluar-keluar gitu, kalau di rumah ya pasti berdua, semua dikerjakan bareng-bareng, masio rodok males bojoku iku | Kedekatan | RIA.I.K.20 |
| 21. | A | Apakah anda pernah terpisah karena jarak dengan pasangan dan anak anda? |  |  |
| 22. | RIA | Sering biyen mbak, pas sik jamane bojoku luar-luar kota iku gelek ditinggal berkali-kali, sekarang wis jarang | Kedekatan | RIA.I.K.22 |
| 23. | A | Menurut anda, apakah sifat dan karakter pasangan anda cocok dengan anda? |  |  |
| 24. | RIA | Lah piye iki pertanyaane, yo aslie cocok ae mbak, tapi malese iku gak ketulungan, lak wis kenek kopi dan rokok iku wis gak mau gerak, | Kecocokan Kepribadian | RIA.I.KK.24 |
| 25. | A | Apakah anda pernah mempermasalahan sifat dan karakter pasangan anda? Seperti apa contohnya? |  |  |
| 26. | RIA | Ya itu mbak, males, di rumah gak mau bantu-bantu aku, bersih-bersih atau apalah, kerjoane cuman ngopi karo kanca-kancane | Kecocokan Kepribadian | RIA.I.KK.26 |
| 27. | A | Bagaiama cara anda untuk menyelesaikan pertengkaran yang terjadi dengan pasangan anda terutama yang menyangkut sang anak? |  |  |
| 28. | RIA | Sabar aja mbak, setiap masalah pasti ada jalan keluar | Kecocokan Kepribadian | RIA.I.KK.28 |
| 29. | A | Kalau boleh tahu, siapa pembawa gen penyakit Thalesemia ini bu? Apakah bapak atau ibu? |  |  |
| 30. | RIA | Kata dokter genya dari aku mbak, jadi ya aku cuma bisa nangis dan pasrah | Kecocokan Kepribadian | RIA.I.KK.30 |
| 31. | A | Apakah permasalahan mengenai sifat dan karakter pasangan anda ditambah mempunyai anak Thalesemia, memunculkan rasa ketidakpuasan akan perkawinan? |  |  |
| 32. | RIA | Alhamdulillah enggak lah mbak, bagaimanapun kondisi keluarga saya, apapun masalah saya sama suami saya harus disyukuri, ini sudah pilihan kita berdua, jadi harus bisa legowo, gak oleh mikir aneh-aneh malah tambah runyam ini permasalahan | Kecocokan Kepribadian | RIA.I.KK.32 |
| 33. | A | Apakah terdapat konflik yang sulit untuk diselesaikan sejauh ini? Seperti apa konflik tersebut? |  |  |
| 34. | RIA | Paling banyak karena kebutuhan uang mbak, jujur ae ya akhir-akhir ini lagi seret masalah keuangan, harga-harga semua naik, kebutuhan anak-anak ini gak ada habis-habisnya, stress mbak, penghasilen bojoku ya semunu wae, ya karena itu akhire jadi sering tukaran terus | Resolusi Konflik | RIA.I.RK.34 |
| 35. | A | Bagaimana respon orang tua maupun saudara terdekat anda jika anda sedang mengalami konflik dengan pasangan anda? |  |  |
| 36. | RIA | Jujur kalau konflik itu kita sering ya, ngambek-ngambekan wis tiap hari, tapi saudara sama orang tua selalu mendukung setiap keputusan yang saya ambil sama suami saya | Resolusi Konflik | RIA.I.RK.36 |
| 37. | A | Baik ibu sudah selesai wawancaranya, terima kasih banyak nggih |  |  |
| 38. | RIA | Sami-sami mbak |  |  |

**HASIL ANALISIS**

Berdasarkan pemaparan data dan hasil penelitian sebelumnya**,** faktor-faktor yang dapat mempengaruhi kepuasan perkawinan yang pertama adalah awal mula pasangan suami istri mengetahui bahwa anaknya memiliki penyakit Thalesemia. Ketiga pasangan yang menjadi informan penelitian sama-sama tidak menyangka jika anak mereka mengidap penyakit Thalesemia. Ketiganya juga sama-sama tidak mengetahui sebelumnya asal usul dari penyakit ini dan juga mereka baru mengetahui setelah anaknya terdiagnosa dan juga berkat konseling dari dokter. Penyebab dari penyakit ini terutama yang dialami oleh anak dari masing-masing pasangan adalah dari gen atau keturunan. Pada pasangan pertama yakni Bapak AR dan Ibu AS, keduanya adalah sama-sama membawa gen penyakit Thalesemia dengan perbandingan yang sama besar sehingga ketiga anaknya terdiagnosa memiliki penyakit ini. Pasangan kedua yakni Bapak PA tidak memiliki gen pembawa, melainkan Ibu RS-lah yang menjadi pembawa gen ini sehingga anak pertama dan satu-satunya memiliki penyakit Thalesemia berkat gen dari sang ibu. Sama halnya dengan pasangan kedua, pasangan ketiga yang membawa gen penyakit Thalesemia adalah sang ibu yakni Ibu RIA.

Gejala awal dari penyakit ini adalah hampir sama berdasarkan keterangan dari ketiga pasangan, yakni munculnya demam yang berkepanjangan, muntah-muntah, badan lemas hingga tubuh dari sang anak tidak dapat tumbuh normal, dimana bentuk badan yang dimiliki cenderung kecil. Pada saat melakukan aktivitas yang berat juga seringkali pingsan sehingga memang penyakit ini tidak dapat dipaksakan untuk melakukan aktivitas yang berlebihan.

Dilihat dari faktor kekuatan komitmen, ketiga pasangan memiliki komitmen penuh untuk merawat anak-anaknya hingga saat ini. Peran dari masing-masing istri begitu besar karena ketiganya adalah ibu rumah tangga dimana semua waktu sudah terkuras habis untuk memberikan perhatian kepada anak. Hal ini merupakan bentuk tanggung jawab dari orang tua sebagaimana dijelaskan oleh Hasanuddin (2016) yang menjelaskan bahwa orang tua harus melindungi dan menjamin kesehatan anaknya, baik secara jasmaniah maupun rohaniah dari berbagai gangguan penyakit atau bahaya lingkungan yang dapat membahayakan dirinya.

Pola interaksi menjadi salah satu faktor penting mengingat anak dengan penyakit Thalesemia membutuhkan perhatian lebih dibandingkan anak-anak normal pada umumnya karena seringkali tubuh anak menjadi lemas dan pingsang sewaktu-waktu. Ketiga pasangan bertempat tinggal pada satu rumah dan menjalankan aktivitas rumah tangga sehari-hari bersama. Pasangan pertama, yakni Bapak PA memiliki rutinitas pekerjaan sebagai abdi Negara yang membuat ia harus terikat waktu untuk bekerja membela negara, ditambah ia seringkali menjalankan pekerjaan dinas di luar kota, sehingga interaksi dengan anak dan istri juga terbatas. Pasangan kedua yakni Bapak PA memiliki interaksi yang lebih sedikit dimana ia bekerja pada perusahaan swasta yang setiap hari selalu pulang malam untuk menjalankan aktivitas lembur dan bahkan pada hari libur, sehingga interaksi dengan anak sangat minim. Pasangan ketiga yakni pada Bapak H dan Ibu RIA tidak terikat dengan pekerjaan sehingga dapat berinteraksi dengan anak-anaknya lebih intens. Mereka saling membagi waktunya satu sama lain untuk memberikan perhatian kepada anak pertama yang terkena Thalesemia dan juga anak keduanya yang masih balita. Menurut Marnis *et al*. (2018), perawatan yang dijalani anak dengan thalasemia juga memberikan dampak dalam bentuk perubahan fisik maupun psikologis. Dengan adanya perubahan-perubahan secara fisik dan psikologis yang dialami anak thalasemia tentunya akan membutuhkan penatalaksanaan dan perawatan secara signifikan. Perawatan anak dengan thalasemia memerlukan perawatan tersendiri dan perhatian lebih besar. Hal tersebut yang membuat ketiga pasangan harus tetap memberikan perhatian yang besar terutama dari sisi interaksi dan dukungan meski harus dihadapkan pada situasi yang mana masing-masing suami memiliki pekerjaan yang mengikat secara waktu.

Usia perkawinan juga dapat memberikan pengaruh besar dalam kelangsung rumah tangga yang dijalani oleh masing-masing pasangan. Pasangan pertama telah menikah dengan usia perkawinan selama 18 tahun lamanya, menjadikan pasanga ini begitu kuat dan tegar, dilihat dari kesabaran mereka yang sudah kehilangan 2 anaknya karena penyakit Thalesemia dan pada anak ketiganya juga menderita penyakit yang sama namun masih hidup hingga saat ini. Pasangan kedua dan ketiga memiliki usia perkawinan yang tidak jauh berbeda yakni 7 tahun dan 9 tahun, yang mana kedua pasangan ini masih banyak mengalami permasalahan dan seringkali masih terjadi konflik. Hal ini sebagaimana diungkapkan oleh Papalia *et al*. (2019) bahwa usia kronologis dan usia pernikahan secara bersama-sama mampu mempengaruhi kepuasan pernikahan pada istri. Semakin bertambahnya usia pernikahan, yang berarti semakin lama kebersamaan istri bersama suami maka perasaan kepuasan pernikahan yang telah ada akan semakin luntur, sehingga usaha yang lebih keras perlu dilakukan untuk menjaga kepuasan pernikahan mereka.

Perkawinan adalah hubungan dari pasangan suami istri yang mengarungi kehidupan dengan membutuhkan materi untuk memenuhi segala kebutuhan dan keinginan. Kelenturan kesulitan ekonomi menjadi faktor yang dapat mempengaruhi kepuasan perkawinan dalam suatu pasangan. Pasangan pertama tidak begitu mempermasalahkan ekonomi dalam keluarga mereka, mengingat suami yaitu Bapak AS merupakan seorang abdi negara dengan penghasilan yang mampu memenuhi kebutuhan sehari-hari. Namun, berbeda halnya dengan pasangan kedua dan ketiga, dimana pasangan kedua meski mampu membiayai segala pengobatan dari sang anak yang terkena Thalesemia, namun ekonomi keluarga sedikit terganggu terutama dalam hal menabung. Biasanya sebelum mengetahui anaknya memiliki penyakit Thalesemia, pasangan kedua selalu menyisihkan pendapatan untuk ditabung demi kebutuhan keluarga jangka panjang. Namun, saat ini harus memenuhi kebutuhan perawatan dan pengobatan anaknya, maka hal tersebut sudah tidak dapat dilakukan. Lebih parahnya lagi, pasangan ketiga mengalami kesulitan ekonomi dengan pekerjaan suami yang tidak tetap, apalagi memiliki 2 anak, yaitu anak pertama yang membutuhkan pengobatan untuk penyakit Thalesemia yang diderita, sedangkan anak kedua yang masih balita juga membutuhkan banyak biaya, maka pasangan ini merasa sangat kesusahan sampai harus meminjam uang kemana-mana.

Menurut Papalia *et al*. (2019), salah satu faktor keberlangsungan dan kebahagiaan sebuah perkawinan sangat dipengaruhi oleh kehidupan ekonomi-finansialnya. Kebutuhan- kebutuhan hidup akan dapat tercukupi dengan baik bila pasangan suami-istri memiliki sumber finansial yang memadai. Kondisi dari pasangan kedua dan ketiga seakan berada pasa masa sulit dimana harus membagi keuanganya antara memenuhi kebutuhan sehari-hari dan biaya pengobatan anaknya. Hal ini menjadi ancaman pada masa yang akan datang akan keberlangsungan hidup keluarga mengingat saat ini mereka hanya memiliki 1 atau 2 anak. Adanya kondisi masalah keuangan atau ekonomi akan berakibat buruk seperti kebutuhan-kebutuhan keluarga tidak dapat terpenuhi dengan baik.

Dari segi agama, ketiga pasangan ini menganut agama islam, dimana pada pasangan pertama dan kedua menjalankan ibadah dengan baik dan memasrahkan segala keadaan yang menimpa keluarganya kepada tuhan sembari mengusahakan jalan keluar yang terbaik. Sedangkan pasangan ketiga merasa bahwa ibadahnya kepada tuhan tidak begitu maksimal, dimana hal ini akan nantinya akan dapat membuat kepuasan perkawinan mereka, karena menurut Papalia *et al*. (2019), rumah tangga yang dilandaskan agama akan lebih kuat terhadap goncangan sehingga menciptakan ketenangan.

Permasalahan muncul pada pasangan kedua yang merasa bahwa dengan kondisi anaknya saat ini, ia menganggap tuhan seakan tidak adil dan ia merasa iri dengan kondisi keluarga yang lain dengan memiliki keturunan yang sehat. Hal ini merupakan salah satu bentuk ketidakpuasan akan perkawinan yang mana dijelaskan oleh Pertiwi dan Maryatmi (2019), suatu keluarga merasa belum puas dengan kehidupan secara menyeluruh karena diberikan cobaan kedua anaknya sakit thalassemia. Meskipun sempat merasa belum puas pada kehidupannya karena dianugerahi anak thalassemia, keluarga tersebut tidak lekas marah kepada Tuhan yang telah menciptakan, tidak menunjukkan adanya komponen negatif ada pada dirinya, tidak malu dan kecewa memiliki anak thalasemia, tidak juga iri hati pada orang lain yang memiliki anak normal semua, serta tidak merasa frustasi mengurus anak-anaknya.

Dari faktor dukungan emosional, pasangan pertama merasa sangat sedih atas kondisi anaknya saat ini dan juga setelah kehilangan dua anaknya sebelumnya. Dari sisi ibu AR merasa sangat takut akan kondisi anaknya dan juga merasa sangat berat atas perkawinanya dengan sang suami. Bahkan sempat menyalahkan diri. Pasangan kedua sedih karena tidak dapat mempunyai anak yang sehat. Pasangan ini juga iri melihat keluarga lain yang memiliki anak sehat tidak seperti mereka. Pasangan ketiga merasakan menderita atas kondisi anaknya dan juga keadaan ekonominya yang sulit. Meski begitu, ketiga pasangan ini mendapatkan dukungan dari orang tua dan juga saudara-saudara terdekat dalam hal memberikan motivasi dan materi. Hal ini sebagaimana dijelaskan dalam Manurung *et al*. (2021) bahwa suatu keluarga (pasangan suami-istri) memiliki kecemasan dan stress pada anak dengan Thalesemia. Stres didapatkan atas masalah keuangan yang membuat keluarga mengeluarkan biaya transportasi ke rumah sakit, biaya konsultasi dokter serta biaya hidup pasien dengan keluarganya.

Ketiga pasangan dalam penelitian ini memiliki harapan masing-masing terutama dalam hal yang menyangkut anak mereka yang memiliki penyakit Thalesemia. Pasangan pertama berharap bahwa anak ketiganya yang masih hidup sampai saat ini tidak seperti saudara-saudaraya yaitu dapat terus melanjutkan hidup dan diberikan kesembuhan. Pasangan kedua berharap kedepan jika memiliki anak kedua dan seterusnya diberikan kesehatan. Artinya, pasangan ini sudah memasrahkan kondisi dari anak pertama. Pasangan ketiga memiliki harapan seperti pasangan pertama yakni anaknya dapat diberikan kesembuhan dan juga pasangan ini dapat segera diberikan jalan keluar mengenai kesulitan ekonomi.

Selain faktor-faktor, juga terdapat aspek-aspek yang dapat mempengaruhi kepuasan perkawinan. Aspek yang pertama adalah komunikasi. Pasangan pertama dan kedua berkomunikasi melalui telepon jika sang suami sedang bekerja untuk memantau perkembangan anak dan dalam hal aktivitas sehari-hari. Pasangan ketiga berkomunikasi lebih intens secara langsung karena intensitas bertemu yang lebih sering dibandingkan pasangan pertama dan kedua. Pasangan pertama sempat mengalami selisih paham mengenai komunikasi karena saling menyalahkan atas pembawa gen dari penyakit yang diderita anaknya. Pasangan kedua yakni Bapak PA sempat menyalahkan sangat istri yang menjadi pembawa gen penyakit Thalesemia sang anak dan pasangan ketiga seringkali mengalami permasalahan komunikasi mengenai waktu dan tenaga dalam mengurus anak-anaknya. Hal ini menandakan bahwa penyakit Thalesemia yang disebabkan oleh pembawa gen memberikan stimulus untuk terjadinya suatu konflik dalam aspek komunikasi dimana antar invididu saling menyalahkan satu sama lain yang mana hal ini dapat memberikan dampak buruk jika tidak diselesaikan dengan baik. Biasanya hal semacam ini membutuhkan konsultasi intens dengan dokter yang ahli dibidangnya agar hubungan perkawinan dapat berjalan dengan baik. Menurut Olson dan Olson dalam Lestari (2018), komunikasi merupakan aspek yang paling penting karena hampir semua aspek dalam hubungan pasangan, hasil dari semua diskusi dan pengambilan keputusan dikeluarga yang mencakup keuangan, anak, karir, agama, bahkan dalam setiap pengungkapan perasaan, hasrat, dan kebutuhan akan tergantung pada gaya, pola, dan keterampilan berkomunikasi. Kesalahpahaman dalam komunikasi sering terjadi karena menggunakan gaya komunikasi negatif. Apa yang dialami oleh ketiga pasangan yang menyangkut sang anak merupakan salah satu bentuk gaya komunikasi negatif yang dapat memberikan ketidakpuasan perkawinan dan berdampak buruk bagi kelangsungan perkawinan.

Dari segi fleksibilitas, Bapak AS dari pasangan pertama dan Bapak PA dari pasangan kedua memiliki waktu yang kurang fleksibel terhadap sang istri dan terutama dengan sang anak yang memiliki penyakit Thalesemia dikarenakan urusan pekerjaan. Sedangkan pasangan ketiga memiliki tingkat fleksbilitas yang lebih tinggi karena tidak memiliki pekerjaan yang mengikat secara waktu. Memiliki ank dengan Thalesemia membutuhkan perhatian lebih dibandingkan anak pada umumnya sehingga orang tua dituntut untuk memiliki fleksibilitas yang tinggi terutama dalam hal waktu karena kondisi dari anak dapat drop sewaktu-waktu dan orang tua diharuskan untuk siaga kapanpun anak membutuhkan. Selain itu pengobatan rutin yang wajib dilakukan seperti transfusi darah juga membutuhkan waktu lebih bagi orang tua untuk menyempatkan diri dalam merawat anak Thalesemia ini. Menurut Olson dan Olson dalam Lestari (2018), pasangan dapat dikatakan bahagia atau tidak dalam hubunganya dengan kepuasan perkawinan salah satunya adalah fleksibilitas dimana fleksibilitas berkaitan dengan tugas dan peran yang muncul dalam relasi suami istri. Orang tua yang memiliki anak Thalesemia harus membagi peran masing-masing dan saling melengkapi agar proses pengobatan anak dapat berjalan dengan baik. Permasalahan yang dihadapi pasangan kedua yang kurang fleksibel dalam hal waktu untuk membantu istri merawat anaknya dapat menyebabkan konflik yang mengurangi keharmonisan rumah tangga. Ketika sang istri selau marah akibat suaminya kurang begitu banyak meluangkan waktu atau membantu dapat mengakibatkan stress yang mengurangi kepuasan perkawinan.

Dari segi kedekatan, ketiga pasangan berusaha untuk memberikan perhatian dan waktunya secara maksimal dengan sang anak. Namun, pasangan kedua yakni pada Bapak PA yang memiliki pekerjaan yang sangat sibuk membuatnya tidak bisa dekat dibandingkan Bapak AS (pasangan pertama) dan Bapak H (pasangan ketiga). Menurut Bilgin dan Kucule (2019) kehadiran anak dalam sebuah keluarga memberikan harapan hidup dan peran baru bagi pasangan suami istri, sehingga pasangan suami istri mempersiapkan diri agar dapat menyesuaikan diri dengan optimal terhadap kondisi keluarga yang baru, khususnya ketika anak didiagnosis mengalami Thalesemia. Kehadiran anak Thalesemia dengan berbagai keterbatasan mengharuskan orang tua untuk memberikan perhatian dan perawatan khusus. Hal ini membuat pasangan kedua terutama Bapak PA, harus membagi waktu semaksimal mungkin untuk menyeimbangkan antara pekerjaan dan juga memberikan perhatian secara langsung kepada sang anak. Menurut Sastry dan Aguiree (2019), pengorbanan waktu dan energy yang lebih besar kepada anak, dapat mengurangi waktu bersama pasangan dan mempengaruhi kepuasan perkawinan karena dapat menimbulkan stress.

Permasalahan mengenai kecocokan kepribadian dialami oleh Ibu AR sebagai pasangan pertama dimana ia kurang cocok dengan sifat suaminya yang keras dan kaku serta seringkali mengabaikan rutinitas pengobatan anaknya yang terkena Thalesemia. Sedangkan pada pasangan kedua yakni Ibu RS mempermasalahkan atas orang tua (mertua) dari suaminya (Bapak PA) yang seringkali menyalahkan dirinya sebagai pembawa gen Thalesemia bagi sang anak. Pada pasangan ketiga, Ibu RIA mempermasalahkan sifat dan karakter suaminya yang sering melakukan aktivitas di luar sendiri disaat anaknya sedang membutuhkan pengobatan untuk ke dokter. Menurut Olson dan Olson dalam Lestari (2018), kecocokan kepribadian berarti bahwa sifat atau perilaku pribadi salah satu pasangan tidak berdampak atau dipersepsi secara negatif oleh yang lainnya. Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa memiliki kepribadian seseoarang ditambah memiliki anak dengan penyakit Thalesemia dapat menimbulkan konflik karena membutuhkan waktu dan tenaga yang lebih untuk mengurus sang anak.

Setiap hubungan perkawinan tidak akan terlepas dari suatu konflik. Begitu juga dengan ketiga pasangan yang menjadi informan penelitian ini. Pasangan pertama yaitu Bapak AS dan Ibu AR seringkali mengalami masalah dimana ibu AR merasa cemburu dan tidak nyaman jika Bapak AS melaksanakan dinas luar kota dalam waktu yang cukup lama. Ia merasa cemburu akan aktivitas Bapak AS di luar sana yang berada di luar jangkauanya dan ia selalu marah dan beralasan bahwa ia memiliki anak dengan penyakit Thalesemia sehingga dihimbau untuk tidak melakukan hal-hal yang diluar batas. Konflik dari pasangan kedua yakni Bapak PA dan Ibu RS seringkali muncul karena kebutuhan untuk merawat anak namun Bapak PA selalu terhalang oleh padatnya pekerjaan. Bapak PA juga merasa kurang puas akan perkawinanya karena ia tidak dapat memiliki keturunan yang sehat. Pasangan ketiga yakni Bapak H dan Ibu RIA dihadapkan pada permasalahan ekonomi yang begitu berat untuk menanggung semua kebutuhan perawatan anak pertama yang terkena Thalesemia dan juga anak kedua yang masih balita. Namun dalam pasangan pertama dan kedua sejauh ini mampu menyelesaikan konflik dengan baik melalui pengertian satu sama lain, namun untuk pasangan ketiga masih sulit untuk menyelesaikan permasalahan ekonominya.

Menurut Papalia *et al*. (2019), kesuksesan dalam pernikahan berkaitan dengan cara pasangan berkomunikasi, membuat keputusan, dan mengatasi konflik. Bertengkar dan mengekspresikan kemarahan secara terbuka merupakan hal yang baik bagi perkawinan seperti defensif, keras kepala, dan menarik diri merupakan sinyal masalah. Pada pasangan pertama dan kedua meski seringkali bertengkar namun mereka mampu mengatasi konflik dengan baik. Namun konflik tersebut harus selalu diniminalisir, apalagi jika menyangkut sang anak karena hal ini dapat menjadi sinyal buruk untuk perkawinan mereka pada masa mendatang. Untuk pasangan ketiga, konflik yang terkait ekononmi dalam memenuhi kebutuhan anaknya, menjadi sinyal masalah yang dapat berkembang menjadi lebih buruk di kemudian hari. Berdasarkan konflik yang dialami oleh ketiga pasangan diatas dapat menunjukan bahwa memiliki anak dengan penyakit Thalesemia dapat menimbulkan konflik yang bersifat jangka pendek maupun jangka panjang bagi kelangsung perkawinan suami istri