**PANDUAN WAWANCARA**

***Penelitian : “Kebutuhan Pelayanan Kesehatan Orang Tua Dalam Merawat Anak Di RSUD dr.Doris Sylvanus Palangka Raya”***

Waktu wawancara : 14.00 Wib

Hari/tanggal wawancara : Senin, 14 November 2022

Jenis kelamin : Perempuan

**Karakteristik Partisipan**

Umur : 39 Tahun

Inisial : Ny.A

Pekerjaan : PNS

Pendidikan Terakhir : S2

Lama Dirawat : 3 Hari

Jaminan Kesehatan : 1.Umum ( ), 2.BPJS (√), 3.Asuransi ( ), 4.SKTM( )

**Karakteristik Pasangan Partisipan**

Umur : 36 Tahun

Inisial : Tn.S

Pendidikan Terakhir : S1

Pekerjaan : SWASTA

**Diagnosis Medis Anak : thalassemia**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Pewawancara** | **Partisipan** | **Catatan** |
| Selamat siang kak nanda sesuai janji kita kemarin bahwa hari ini akan detang melakukan wawancara yaitu mengenai pelayanan kesehatan yang ada rumah sakit didoris Silvanus palangkaraya apakah kak nanda bersedia | Iya bersedia |  |
| Nah bias ngak diceritakan bagai mana proses dari mulai masuknya rumah sakit apakah dari poli atau igd sampai ke ruang rawat inap | Ya kalo proseses masuknya dari poli anak,dari poli anak itu , pertama kita cek lap dulu daftar dulu yang pasti cek leb baru habistu dapat hasilnya,baru tunggu konsuntasi sama dokter,jadi anak saya ni kan talasemi jadi menunggu hasil lap nya berapa nanti dihitung jumlah darahnya berapa,kebutuhanya baru kita cari darah habis itu sambil menunggu apa namanya. Konsultasi biasaya minta juga obat atau apa mananya infus infusan dari apotik |  |
| Nah selama pelayanan dipoli bias diceritakkan ngak pelayanannya apakah sudah cukup bagus atau bagaimana pelayananya | Aaa untuk poli bagus sih,aa ininya lah dari yang administratornya bagus baik semuanya okelah habis itu sama perawat perawat yang didalamya membantu aaa munking yang kadang kurang menurutku tu didokternya,tapi itu perseorangan sih lah,karna ada beberapa dokter,ada dokter yang ramah ada dokter yang agak jutek |  |
| Kalau untuk petugas kesehatanya berarti kak | Iya petugas kesehatanya baik |  |
| Kalau untuk pasilitas selama dipoli | Pasilitas dipoli sesuai kebutuhan aja |  |
| Bias diceritakan ngak diruang plamboyanya | Diruang plamboyan ini kadang tergantung ketersedian jadi anak anaku ini bpjs kelas 1 cuman kadang kadang kalau tidak tersedia kelas 1 kadang terserah ja sih mau di klas 3 atau mau dibangsal yang penting ada yang penting masuk darah itu sudah cukup kalau pasilitas memang kalau menurutku masih kurang memadai misalnya kaya toilet tu didalam ruangan plamboyan cuman ada dua lo kadang2 yang satu disisi kanan tu kadang kadang rusak jadi sisa satu sedangkan yang memakai banyak habis itu diruang ruang itu kelas 1 ada juga yang ac nya ngak ada memang katanya tukarna posisinya ditengah jadi susah memsang ac nah begitu jadi kekuranganya masih disitu |  |
| Berarti untuk pasilitas tempat tidur | Tempat tidurnya enak ja sebenarnya Cuma ada ruangan kelas 1 yang ditengah itu ruangan berapa lah f2 sama f2 kalau ngak salah it utu ngak ada ac nya jadi kipas angina kencangnya minta ampun jadi keluar dari situ malah anak saya masuk angin |  |
| Ini kan kak sebenarnya kakak bpjs kelas 1 itu dikasih bpjs kelas 2 atau kelas 3 itu merasa keberatan ngak untuk selisih itu | Ngak karna bagiku yang penting anak ini cepat masuk darahnya jadi jangan lambat2 mununggu ruangan itu ngak terlalu penting kalau menurutku yang penting anaknya cepat teratasi |  |
| Untuk talasemia inikan memang,seandai diminta nanti harus ada nanti ada ruangan tertentu untuk talasemia atau gabung dengan yang lain biar leih mudah dan lebih cepat | Ngak menurutku sih ada ruang khusus karna kemarin itu anaku tu sempat digabung sama yang anak pendapatan yang bangsal jadi dia tu digabung sama penyakit yang istilahnya menular jadi itu menurutku kurang pas jadi rasanya kurang pas rasanya atb atau apa itu batuk batuk plu itukan bias menular jadi kurang pas kalau talasemia ini digabung,sedangkan tasalemia ini kan resikonya tinggi maksudnya dia mudah untuk menular penyakit dan digabung sama yang penyakitnya menular ya gampang dia tertular habis pulang dari rumah sakit kalau bias ada ruang tersediri emang |  |
| Nah ini untuk pelayanan keehatan dekat dari rumah atau ginama | Kalau kami lumayan dekat masih dirajawali sini aja |  |
| Owh jadi selain kedoris biasanya penanganan lebih cepat itu kemana | Kerumah sakit |  |
| Kerumah sakit atau puskesmas | Kalau puskesmas itukan dikayon emang kami areanya area kayon terus kalau rumah sakit memang anaku ini pertama kali didiagnosis dipambelum karna arah sanakan dekat cuman disana tu terlalu menunggu dokter jadi kami beralih kedoris lagui pula obat ekjet atau kalasik besi itu Cuma didapankan didoris jadi dari pada repotkan bolak balik pambelum iya kedoris iya |  |
| Nah selamat dirawat dirumah sakit kemarin itu ada lah lihat segala sprai segala alat tenunya tu diganti selam dirawat | Kalau misalnya dilihat langsung itu ngak mungkin lah mba cuman kalau missal kami bilang masuk jam berapa nanti suster nanti jam dua masuklah biar kami ganti dulu biasanya tu diomongin mereka ja nanti kami ganti spreinya dulu iar disiapkan dulu gitu biasanya |  |
| Tapi kalau misalnya itu dirawat beberapa hari itu diganti | Sehari semalam ja pang lah selama ini diganti |  |
| Nah disana misalkan, inikan ngak diruang kelas 1 tapi diruang tapi diruang kelas 3 tapi ada ngak disediakan ruang keluarga misalnya keluagra dating menjenguk | Disatu ruangan itu ngak ada ruangan tempat tidur ngak ada sih |  |
| Ngak ada ruang keluarga,jadi klau ada keluarga keluarga yang menjenguk | Ya kumpul disitu,sebenarnya jarang juga pang jenguk karna sudah biasa tapi kadang tu gentian jaga aja suamiku kalau ada keperluan keluar jadi gentian sama tambinya sama aku jadi gantian |  |
| Nah untuk ruang konsultasi kalau misalnya ada bingun tentang penyakit anak gitu nanya hasil lab ada ngak ruang konsultasi | Sama dokter anaknya itu aja sih langsung ngak ada emang |  |
| Maksudnya ada ruangan khusus konsultasi | Ngak pernah |  |
| Belum pernah.  Berarti langsung yang nurstacion itu lah yang tempat perawat | Tempat perawat itu jugakan tempat buat daftar dipangil lalu tanya2 |  |
| Owh habistu ada liat tempat ruang tindakan medis | Ada biasanya kan |  |
| Nah selama adeknya ini dirawat dirumah sakit ada ngak keluagra ibu merasa dilibatkan dalam penanganan unutuk merawat anak | Pasti misalnyakan ada beberapa kali misalkan ditanya tentang apa namanya kan kadang hasil lebnya itu kan diatas Sembilan setengah saat hb 9,7 9,8 kadang dokternyakan ngak mau kasih kadang dokter tertentu jadi kalau misalkanbeberapa kali aku memang ngotot jadi ujung2nya dokter juga ngasih jadi memang sesuai keputusan orang tuanya |  |
| Berarti memnag orang tua merasa dilibatkan ya, nah selama ini ada ngak dari petugas kesehatan itu untuk mencoba menjelaskan mencari pengobatan alternative | Ngak ada sih |  |
| Ngak ada berarti,dari petugas kesehatan ngak ada kalau dari keluarga | Kalau dari keluarga ada disuruh minun ini itu tapi setelah baca2 kayanya mendingan ngak dari pada memberatkan ginjalya |  |
| Owh berarti dari keluarga ngak ada meminta | Paling yang kubaca tu untuk mempertahankan trombositnya habis itu untuk mempertahankan hbnya ngak cepat drop itu minun madu yang madu khusus yang hdi Cuma anak tu ngak terlalu suka jadi aku pakei madu biasa kak |  |
| Berarti kalau untuk yang akar akaran emang ngak ada ya kak ya | Pernah dicoba waktu itu yang buenya lo ngasih tapi ngak ada dampaknya dari anak itu mending ngak usah ja |  |
| Nah selama ini misalkan ada efek samping yang ngak kita harap kan misalnya ada efek samping habis tu mal praktek dari petugas kesehatan jadi keluarga ini meminta bantuan kemana | Nah sebanarnya tu lah kemarin sempat mengadu juga sebenarnya pertama kebpjs aku udah nanya lewat ignya akau nanya habistu aku udah ngadu kekemenkes terkait banyak dokter yang menurutku tidak sesuai dengan katalog2 ini menurutkukan hb 9-10 besinya minimal 20 miligram x berat badan nah waktu itu anaku Cuma dikasih 250 sedangkan erat badan sudah 18 harusnyakan 360 harusnya aku inisiatif waktu itu dan didoris ini belum sesuai dengan tatalaksana harusnyakan setiap tiga bulan ada pengecekakan veripin selain itu ada tes gpt juga untuk livernya habis itu ada ureum platinin untuk ginjalnya itu harus 3 bulan sekali tapi disini belum ngasih paling kalau misanya kita minta baru dikasih gitu itu harusnya nama juga dokter manusia juga mungkinya kada tau owh ini sudah 3 bulan sudah berapa bulan harus orang tuanya kan yang inisiatif Cuma itu yang kurang maksudnya masih belum mengarahkanya |  |
| Menurut kakak ni harus bagamana supaya lebih baik nanti | Mungkin harus anu apanamanya tu kaya kertas control kaya gitu nah mba ni kan talasemia gitu itu kan supaya relaksana disuruh cek setiap 3 bulan supaya ada pengecekan spt sapurasin atau segala macam gitukan mungkin dibikin control jadi ketahuan udah 3 bulan harus control harus cek cuman sementara inikan masih berupa catatan2 kaya gitu ja jadi ngak ketahuan sudah tiga bulam atau sudah berapa bulan jadi nak tau harus kapan |  |
| Nah biasanya untuk pengambilan keputusan biasanya dilibatkanlah orang tua | Iya |  |
| Pengambilan keputusan seperti apa | Baik terutama aku lah ngak tau kalau pasien lain yang pasti berapa darah yang masuk kadang kadangkan dokterkan ngasih itu isa bias apa namanya lebih atau kadang2 darah yang dikasih kurang handak dari pmi lebih sama perawat kadang ditanya mau dihabiskan atau ngak kadang,kan aku juga diajari ngitung target darah dan kebutuha darahnya ini ku habiskan |  |
| Nah kalau untuk infomasi tentang penyakit yang diederta anak ini apakah dari petugas kesehatan itu contonya seperti apa | Belum karna mungking orang2 didoris belum ada ahlinya inikan masalah darah harus ada dokter ahlinya kali lah jadi dia paham betul tentang perawatan makanya waktu kami dibanjar minta obatkan harus dari tanda tanggan dari dokter wulan salah satunya tu hematology jadi harus ada sesuai dengan peraturan bpjs harus ada hematology jadi disana kami lihat perbedaan pasien talasemia disana dengan disini disanana tu anak nya gemuk gemuk, tinggi2 badanya kalau disini ni kan kirus kurus hitam2 gitu kan yang hitam itukan sebenarnyakan indikasi kalauu ada penumpukan dibawah dikulit makanya anaku ni kalau menghitam kulitnya dosisnya udah kurang bias any ku naikan jadi tamps bertanyakarna aku sudah tau maksudnya menghiting minimal itukan 20 mm x berat badan sedangkan dia inikan berat badanya meningkat terus mba |  |
| Harapan untuk rumah sakit doris nanti untuk dokternya gimana | Berharapnya ada hematolog yang memang menangani karana kalau kaya gini ni setengah setengah mereka menangani misalkan kaya dengan sesuai katalog talasemi ini kan harus anaknya harus mengomsumsi pitamin e tapi disini tidak disaran kan memang paling tidak diresepkan kita cari sendiri gitu paling dikasih memang asam polat aja aku bersyukur aja imfomasi ada dimana jadi talasemi itu tingal dibaca aja diikutu aturanya dikasih pitamin b iya vitamin e iya jadi ikutu itu aja |  |
| Selain infomasi dapat dari petugas kesehatan biasanya dapat darin mana infomasiny | Dari ida dari web ida ikatan dokter anak Indonesia terus di fb tuk  Ada group talesemia Indonesia nah mereka2 yang berpengalaman rs jm itu bianya sering pengalamn itu ya menolong sekali kalau menurutku misalnya cara minun clasi besi itu ternyata kita ngak boleh pakai sendok besi harus pakei sendok plastic habis itu berapa mg itu aku tau dari mereka harus kapan meminum nya nah kemarin tu apoteker disini tuh ngasih jadwal minun itu setelah makan tapi ternyata kalau dibacan x z itu sebelum makan pada saat perut kosong supaya dia mengikat jat besinya nah kan berarti keliru dimereka aku pokonya ngikut sesuai dari anjuran yang dipokok itu sama di apanamanya group talasemia indonesia |  |
| Nah selama ini mudah ngak infomasi yang diberikan oleh petugas kesehatan mudah dipahami dari segi pelayanan dari doris | Mudah aja sih |  |
| Nah kalo misalkan ada informasi yang kurang atau mencari diinternet atau baaca2 di fb infomasi apakah ada didapat dri keluarga | Dari keluarga kurang |  |
| Kurang lah misalnya dari keluarga tadi bias diceritain lah yang kurang dari keluarga | Itu tudari mertuaku sih sebenarnya yang anak omku ini juga tasalasemi juga seumuran anaku umurny 8 thun dan sekarang beda 2 buln ja paling anaku bulan maret lahinya anaknya bulan mei itu ajasih Cuma kalau dia tuintinya berobat sesuai yang rumah sakit |  |
| Ngak pernah nanya juga ya | Kami jarang komunikasi oleh jarang ketemu juga mba eh pernah ketemu didoris juga dia ya cuman maksudnya tu jarang komunikasi via wa itu jarang oleh ketemuan jarang juga |  |
| Berarti infomasi dari semua itu kak dapat dari mana | Kalau bnyak lebih dari internet sih yang paling lama itu surat dari mentri kesehatan |  |
| Nah ini selama ini berobatnya bolak balik rumah sakit apa ada dukungan dari pihak keluarga bias diceritakan ngak kak kalau masalah pinansial merawat anak ini | Pastinya ada,kalau pinansial pasti ada keluar exta beli untuk vitamin e ,b kita beli sendiri habis tu kadang beli x z sendiri untuk tambahanya jadi aku harus beli untuk mencukupka karna didoris itu kan hanya sebulan kecuali kmrin aku sudah janjian sama dokter desi cek eripin dulu baru kalau hasilnya memang tinggi baru dinaikin lagi dosinya sama dokter desi |  |
| Berarti lebih banyak konsultasi diluar berarti lah kah dari pada lebih banyak ada juga biaya yang duluar dari pada yang bpjs | Iya kalau bpjs tu kan memang ngak ada bayar sama sekali kecuali cek lab pertama tu kan sering dimedika ya paling 60 itu aja biasanya itu paling biaya makan standar ja mba habis itu biaya kaya vitamin2 itu ja yang agak extra |  |
| Selamam ini ada masalah ngak untuk yang diluar dari bpjs masih bias terhendal ata bagaiman | Masih bisa |  |
| Apakah bpjs ini sangat membantu | Sangat |  |
| Sangat membantu ya | Karna kalau dihitung2 sehari semalam bias habis 1 jutaan sampai 1500k untuk biaya kamar |  |
| Nah untuk biaya bolak balik kerumah sakit | Ya istililah nya kalau itu ngak seberapa paling 100 ribuan lah biaya makanan |  |
| Kalau untuk parkir ngak ada masalah lokasinya | Parker sekarang ngak ada masalah lokasinya Cuma pakai kupon |  |
| Gitu kalau untuk tempatnya ada masalah ngak untuk wilayahnya parkir | Ngak kalau masuk sore tu biasanya sudah berkurang parkiran mobil biasya padat tu pagi kan pas poli pertama itu yang penuh orang kan rata2 pagi kan mba kalau sudah kesorean kesingan itu sudah berkurang |  |
| Nah inikan untuk infomasi sudah dari dukungan sepertinyakan bpjs sangat menbantu meskipun tadi dari keluarga sebenarnya harusnya dapat kelas 1tapi dapat kelas 2 kelas 3 tapi ngak masalah yang penting anaknya bias tranfusi nah untuk spiritual ada ngak dijelaskan petugas kesehatan kita harus berdoa,penguatan gitu nah | Datang cek gitu aja ngak terlalu yang banyak ngomong |  |
| Ada dijelaskan juga ngak kalau misanya kita agama Kristen harus beribadah dimana | Ngak penah sih mba kalau dari petugas kesehatan |  |
| Nah kitakan banyak ngobrol mulai dari pelayanan kesehatan setelah itu aktivitas impormasi,spiritual kira2 dari barapa macam itu ada yang sdh bisa diterima oleh keluarga misalnya sudah bagus seperti itu | Iya sebenarnya kalau dari kami itu intinya anak ini bisa tranfusi sesuai terlaksana tasasemi aja ya masalah ruangan itu ngak masalah jam au pakai apa ja ngak papa yang penting anak tu tranfusi di hb 9 sampai 10 setengah lalu dapat kas besinya dan memadai |  |
| Satu lagi kak bisa ngak diceritakan gimana anggota keluarga bapak atau ibu menyesuai kan dengan perubahan yang sudah terjadi selama ini awalnya kan 6 thn ngak tau anaknya kena tasalemia gimana keluarga itu menyesuai kan dengan perubahan ini kan masih banyak perubahan ini | Yang pasti habis belajarkan kita tau sudah jadi tiap hari pasti disiplin tiap pagi minun vitamin sore tu sebelum makan jam 5.15 itu sudah minun pas besi pada saat perut kosong baru sekitar jam 7 tu mkan jdi aku pakai alaram untuk mengingatkan supaya disiplin karana kalau ngak disiplin resikony kedepan penyakit komplikasi dan segala macam gitu terus rumah sakit nanti kami sudah ancang2 misalnya dalam sebulam harus menyesuaikan jadwal karna kalau responya ituka pemain music gereja hari saptu itukan padat latihan jadi kalo misanya itu disesuai kan mau kada mau itu diundar jadwalnya jadi latihan hari jumat jadi menyesuaikan jadwal |  |
| Berarti dengan perubahan ini keluarga ini sangat menyesuaikan nah menurut kakak pasien dengan tasalemia ini sangat perlu ngak dukungan dari anggota keluargga contohny aseperti apa | Iya kak karan kadang2 nama anak2 inikan diambil darahnya nanggis habis itu dibuka infusny juga nangis jadi dia merasa gitukan knp adeku ngak jadi dia merasa |  |
| Berarti harapan kakak dari doris Silvanus tadi tu apa harapan semuanya seperti apa | Harapanya lebih ramah lebih terbuka |  |
| Berartilebih ramah biasanya diruangan mana kak kurang ramah | Biasanya tu dipoli anak tu ada beberapa dokter yag ramah ada yang bawaanya memang juter gitu kaya dokter made sebut nama ja itu memang jutek orangnya lo kesiapapun ke perawatnya juga tau jadi waktu itu anaku hb 9,7 nya turun jadi aku diomelin karana dia masih megang ngak tau di baca tatalaksana talasemi atau tidak jadi dia megang talasemi itu dihb 8 dibawah cuman aku sudah bawa ni tata laksana talasemi ni habis tu ditanya jadi ibu maunya gimana habis itu lagi kalau dokter aria baik dokter desi baik dokter uri baik juga cuman menurutku dia itu agak asal asalan juga dia tu tranfisi darah dia liat udah dihitungkan jumlah darah sama dokter muda itu biasanya kan mba untuk mendapat ini berapa kebutuhannya 250,karna berat badanya 20 kita kasih 200 ajanya katanya padahal sudah ada hitungannya 250 kenapa dikurang kurangi keluar dari doris itu 11,3 itu kan 2 minggu aja kami dirumah mba kalo targetnya ngak tercapai gitu nah.kalau misalnya targetnya tercapai 3 atau 4 minggu jadi kalau dia sembarangan kaya gitu anak kami yang jadi korban makin cepat dia kerumah sakit kan kalau targetnya ngak tercapai habi itu ada juga dokter cowo dokter anda munkin karna dia orang batak mungkin katanya mana ada anak talasemie terbelakang dalam hatiku iya disini saya yang terbelakang coba liat diluar negeri sana coba liar ada yang jadi artis segala macam giri giri aku kadang2 |  |
| Cerita gitu didengak anak ngak | Ngak kusuruh anakku keluar karaku tau pastiaku diomelin karana aku bilang waktu itu hbny 10 istilahnya itu mau ikut tatalaksana talasemie makanya aku dating anak ini hbny 10 diketawain sama dia sama dokter andanya mau apa tranfusi dihb 10 padahal tatalaksananya kan sesuai tatalaksana talasemie Indonesia iya tapi nanti kami ngak dibayar bpjs langsung aja ke ignya tatalaksana |  |
| Makanya bpjs komen tadinya ada gara2 itu | Iya kutanya kalau untuk tasalemia apakah ada batasan hb kaya gitu dia bilang engak sesuai dengan anjuran dokter jadi mereka tidak akan memeriksa, secara logika aja lah kada mungki mereka bpjs pada saat membayar cek dulu mana hbnya yang diatas 9 jadi mereka kalau dokter sudah tanda tangan berarti mereka sudah menbayar |  |
| Berarti lebih kepinansialny lah mba ke uangnya yang mereka liat | Iya dikiranya bpjs ini tidak dibayar padahal dibanjarmasin 10.9 ditranfusi sama dokter wulan karna kata dokter wulan tu dia ngak Cuma liat hb dia liat hematokuit, hematokuit itu bu yang bikin pertumbuhan anak meningkat kadang hbny bagus tapi kadang hematokuit bisa lebih sedikit kaya itu |  |
| Kalau disini bisa ada juga | Hematokuit memang ada keluar itukan masuk darah merah tapi jaranga ada yang liat itu habis tranfusi biasanya anaku tu hematokuitnya tu bias any dibawah belum nyampai kalau dokter wulan tu ditambahnya lagi makanya anak disnaa tu besar badanya, berisi2. Habis tu ceria2 lagi kada kaya disini meringkuk kaya segini |  |
| Iy kaya misalkan ngak sekolah itu makinya didalam rumah kaya terbatas kaya gitu apa ngak tambah penyakit berarti merasalah kak kalau memang anak ini membutuhkan dukungan dari keluarga yang paling penting mengatur jadwal sama semua | Iya |  |
| Nah berarti untuk infomasi tadi masih kurang apa perlu ditambah lagi | Harus ditambah lagi |  |
| Harus ditambah lagi nah biasanya nah mereka bias any gnomon bahasa medis atau ngomong bahasa yang mudah kita pahami | Bahasa yang kita mengerti sih biasanya karna kita sudah terbiasa paling biasany bahasa tasalemia gitu kita sudah mengerti sesama orang tua |  |
| Kalau misalnya pendidikan kita rendah pernah ngak melihat dokter atau petugas kesehatan menjelaskan ke orang mudah dipahami ngak | Utuk keluarga yang kurang mengerti lah cuman ada beberapa waktu itu sempat memang ngak tau masalah pendidikan atau apa kan cuman bapa ini anakya lebih bnnyak dan besar sekali biasanya tranfusi di hb 5 jadi menurut dia itu lebih baik transpusi tu sebulan sekali terserah ja hb anakny 5 atau 6 yang penting sekali sebulan jarnya ulun ni kan bedagang bu kadida yang jaga gawian siapa yang dapat duit jadi anaknya itu jadinya kasian |  |
| Ngak dipikirnya sampah kearah itu ya dampaknya keterusan | Iya besar sekali padahal kaya orang hamil |  |
| Berarti memang dukungan dari anggota keluarga memang kurang ya mengatur jadwal habis itu diurus disiplin mengurus konsul habis tu kan | Soalny yang sudah besar2 itu rata2 bagianya sudah komplikasi mba yang usia2, yang digroup wa itu kan talasemie |  |
| Itu group wa didoris | Itu group orang tua,ade mba narti itu rasanya adenya komplikasi limfanya sudah besar habis tu kemarin tu spt2nya meningkat dibagi dua |  |
| Itu misalnya kalau ada hp kaya gitu, pernah ngak anaknya lihat group kaya gitu | Ngak |  |
| Takutnya kan dia ngelihat munkin kan beda beda tiap orang tua ini kana da yng memikirkan jadwal anak kedisiplin anak kadangkan ada orang tua yang kayany pasrah kolo misalkan nanti dapaknya kan melihat kaya gitukan jadi trauma atau apa dari keluarga meminalisir ngak yang kaya gitu | Ngak, justru ditunjuki group talasemi Indonesia kadang2ku perlihatkan foto kadang ada bayi kecil wulan tunjukin maksudnya kamu sudah basar berarti kamu harus lebih kuat dari dia |  |
| Berarti ada nilai positifnya untuk dia | Iya |  |
| Berarti nak ngejah kamu harus kaya gini berarti merasa sesuatu yang extrem | Iya supaya dia ngak merasa sendiri |  |
| Dan makanya dia harus displin karna supaya ngak ada komplikasi yang lain | Selai komplikasi juga supaya kulitnya ngak hitam kan anak2 sekarang orientasinya kekorea hahah  Kubilang nanti kalau kamu ngak minum obat nanti kulit kamu hitam maul ah kamu |  |
| Jadi kasih pengertian kei idola dia berarti lah hahaha  Baik kak saya berterima kasih karna sudah banyak diseringnya diceritakan bagaimana pelayanan yang ada didoris Silvanus nah nanti misalnya kalau ada yang kurang ada yang belum saya dipahami saya bisa hubunngin pihak telpon atau wa untuk sering2 ya kak ya | Iya |  |
| Sebelumnya saya ucapkan terima kasih ya kak | Iya sama sama |  |