

**PENGARUH PAKET EDUKASI TALASEMIA TERHADAP
PENGETAHUAN ORANG TUA TENTANG PERAWATAN ANAK
PENDERITA TALASEMIA**



SKRIPSI

Oleh:

VIANTI NANDESWARI

NIM: 04021281621020

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA
INDRALAYA (SEPTEMBER 2020)**

**PENGARUH PAKET EDUKASI TALASEMIA TERHADAP
PENGETAHUAN ORANG TUA TENTANG PERAWATAN ANAK
PENDERITA TALASEMIA**



SKRIPSI

**Diajukan sebagai persyaratan untuk memperoleh
Gelar Sarjana Keperawatan**

Oleh:

VIANTI NANDESWARI

NIM: 04021281621020

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA
INDRALAYA (SEPTEMBER 2020)**

SURAT PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Vianti Nandeswari

NIM : 04021281621020

Dengan sebenarnya menyatakan bahwa skripsi ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Sriwijaya. Jika dikemudian hari ternyata saya melakukan tindakan plagiarisme, saya bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Sriwijaya kepada saya.

Indralaya, September 2020



Vianti Nandeswari

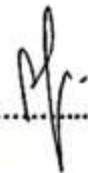
**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

LEMBAR PERSETUJUAN SKRIPSI

NAMA : VIANTI NANDESWARI
NIM : 04021281621020
JUDUL : PENGARUH PAKET EDUKASI TALASEMIA TERHADAP
PENGETAHUAN ORANG TUA TENTANG PERAWATAN ANAK
PENDERITA TALASEMIA

PEMBIMBING SKRIPSI

1. Antarini Idriansari, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An
NIP. 198104182006042003

(..........)

2. Khoirul Latifin, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198710172019031010

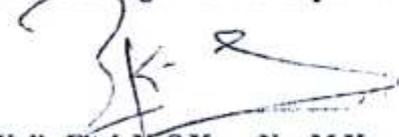
(..........)

Mengetahui,

Ketua Bagian Keperawatan


Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 197602202002122001

Koordinator Program Studi Keperawatan


Eka Yulia Fitri, Y, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198407012008122001

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI

NAMA : VIANTI NANDESWARI
NIM : 04021281621020
JUDUL : PENGARUH PAKET EDUKASI TALASEMIA TERHADAP
PENGETAHUAN ORANG TUA TENTANG PERAWATAN ANAK
PENDERITA TALASEMIA

PEMBIMBING I
Antarini Idriansari, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An
NIP. 198104182006042003

(.....

.....)

PEMBIMBING II
Khoirul Latifin, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198710172019031010

(.....

.....)

PENGUJI I
Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198911022018032001

(.....

.....)

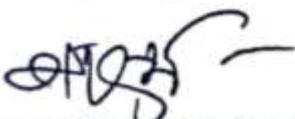
PENGUJI II
Fuji Rahmawati, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198901272018032001

(.....

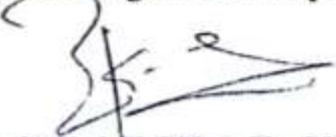
.....)

Mengetahui,

Ketua Bagian Keperawatan


Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 197602202002122001

Koordinator Program Studi Keperawatan


Eka Yulia Fitri, Y, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198407012008122001

**UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

Skripsi, September 2020

Vianti Nandeswari

Pengaruh Paket Edukasi Talasemia Terhadap Pengetahuan Orang Tua Tentang Perawatan Anak Penderita Talasemia

xv + 84 + 7 Tabel + 3 Skema + 15 Lampiran

ABSTRAK

Penyakit talasemia pada anak dan pengobatan yang dilakukan rutin dalam jangka waktu yang lama menyebabkan berbagai macam komplikasi seperti, pembesaran hati dan limfa, gangguan pertumbuhan, pubertas terhambat, hingga gagal jantung. Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita talasemia dipengaruhi oleh dukungan orang tua. Orang tua perlu dibekali pengetahuan yang baik, sehingga dapat memberikan perawatan yang baik bagi anak penderita talasemia. Salah satu intervensi untuk meningkatkan pengetahuan orang tua adalah melalui pendidikan kesehatan yang disampaikan melalui media *e-booklet* paket edukasi talasemia. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh paket edukasi talasemia terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia. Penelitian ini merupakan penelitian *pre-experimental* tanpa kelompok kontrol dengan rancangan *one group pretest-posttest*. Jumlah sampel pada penelitian ini sebanyak 17 orang tua yang memiliki anak penderita talasemia usia sekolah. Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *non-probability sampling* dengan teknik *purposive sampling*. Pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia diukur menggunakan kuesioner. Analisis statistik penelitian ini menggunakan uji *Marginal Homogeneity* dan didapatkan *p value* 0,001 ($p < 0,05$). Hasil penelitian menunjukkan bahwa paket edukasi talasemia berpengaruh signifikan terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia. Paket edukasi talasemia menggunakan media *e-booklet* dapat direkomendasikan sebagai media dalam memberikan pendidikan kesehatan. Informasi kesehatan khususnya tentang penyakit talasemia dan pengobatannya diharapkan dapat menjadi bekal pengetahuan orang tua sebagai upaya meningkatkan kualitas hidup anak talasemia dan keberlangsungan pengobatan anak.

Kata Kunci : pengetahuan, orang tua, anak penderita talasemia, *e-booklet*

Daftar Pustaka : 59 (2000-2020)

**SRIWIJAYA UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE
NURSING SCIENCE STUDY PROGRAM**

Thesis, September 2020

Vianti Nandeswari

The Effect of Thalassemia Education Package Towards Parents' Knowledge About Caring Children With Thalassemia

xv + 84 + 7 Tables + 3 Schemes + 15 Attachments

ABSTRACT

Thalassemia disease and routine treatment for a long period of time in children with thalassemia cause various complications such as enlarged liver and lymph, growth problems, delayed puberty, and heart failure. The continuity of the treatment process and the prevention of complications in children with thalassemia are supported by parents. Parents need to be given a good knowledge therefore they can give a good care for children with thalassemia. One of the interventions to increase parents' knowledge is through health education, which is delivered through the thalassemia education package with e-booklet media. This study aims to determine the effect of thalassemia education package on parents' knowledge in caring for children with thalassemia. This study used pre-experimental with one-group pretest-posttest design without control group. The number of samples in this study was 17 parents of children with thalassemia at school age. The sampling used a non-probability sampling with purposive sampling in this study. Parents' knowledge about caring children with thalassemia is measured using a questionnaire. Statistical analysis of this study were analyzed using the Marginal Homogeneity test and obtained p value of 0.001 ($p < 0.05$). The results showed that the thalassemia educational package had a significant effect on the parents' knowledge about caring children with thalassemia. Thalassemia education package with e-booklet media can be recommended as the media in health education. Health information especially about thalassemia disease and its treatment is expected to be a provision for parents' knowledge as an effort to improve the quality of life of thalassemia children and the continuity of children's treatment.

Keywords : knowledge, parents, children with thalassemia, e-booklet

Bibliografy : 59 (2000-2020)

HALAMAN PERSEMBAHAN

Bismillahirrahmanirrahim

“Dan aku menyerahkan urusanku kepada Allah. Sungguh, Allah maha melihat akan hamba-hamba-Nya” (Q.S Gafir: 44)

“Dan sesungguhnya manusia hanya memperoleh apa yang telah diusahakannya. Dan sesungguhnya kepada Tuhanmulah kesudahan segala sesuatu” (Q.S An-Najm: 39,42)

“Sesungguhnya bersama kesulitan pasti ada kemudahan. Maka apabila kamu telah selesai (dari suatu urusan) tetaplah bekerja keras (untuk urusan yang lain)” (Q.S Asy-Syarah: 6-7)

Puji syukur kepada Allah yang telah memberikan Rahmat, Nikmat, Karunia dan Hidayah-Nya sehingga saya dapat menyelesaikan skripsi ini. Shalawat dan salam kepada Nabi Muhammad SAW.

Skripsi ini saya persembahkan untuk:

Kedua orang tua yang telah memberikan kasih sayang, dukungan, dan doa disetiap langkahku “terimakasih Ma, Pa untuk selalu menguatkan dan memeluk lewat doa-doa”. Kakak-kakakku dan keluarga besar yang selalu memberikan motivasi dan perhatian.

Terimakasih saya ucapkan kepada:

- (1) Pembimbing akademik, Ibu Fuji Rahmawati, S.Kep., Ns., M.Kep. atas nasihat dan bimbingannya selama ini.
- (2) Pembimbing skripsi terhebat yang selalu sabar memberikan nasihat dan masukan demi kelancaran penelitian dan penulisan skripsi ini Ibu Antarini dan Pak Khoirul.
- (3) Sahabat-sahabatku, teman seperjuanganku “IC”: Utami, Puyol, Anisa, Ledy yang telah memberikan banyak dukungan, saran, motivasi dan doa.
- (4) Orang yang selalu memberikan banyak bantuan dan dukungan selama masa perkuliahan terutama saat proses penelitian: Arief Setiawan.
- (5) Sahabatku yang selalu menjadi pendengar yang baik: Wahida, Cece Reisti, Rizka.
- (6) Sahabatku Ngelonyot Squad yang selalu menghibur serta memberikan dukungan: Andini, Dhea, Aria, Dona, Yosi, Rusma, Armadi, Nurul, Alma.
- (7) Teman-teman geng Layow yang selalu mendukung dan menemani hari-hari di kosan: Afifah, Dini, Ajeng, Dela, Ana.
- (8) Partner bimbinganku Yunita yang selalu menemani selama proses bimbingan.
- (9) Anggota kelas tercinta Achilles dan Semua Teman-teman PSIK Reguler 2016.

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kepada Allah SWT yang telah memberikan rahmat dan hidayahNya, sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi penelitian yang berjudul “Pengaruh Paket Edukasi Talasemia terhadap Pengetahuan Orang Tua Tentang Perawatan Anak Penderita Talasemia”. Skripsi ini tidak dapat terselesaikan tanpa bantuan dan bimbingan dari banyak pihak, maka penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada:

1. Ibu Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep. selaku Ketua Bagian Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
2. Ibu Antarini Idriansari, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An. sebagai pembimbing satu yang telah memberikan arahan, bimbingan dan saran kepada penulis untuk menyelesaikan skripsi ini.
3. Bapak Khoirul Latifin, S.Kep., Ns., M.Kep. sebagai pembimbing dua yang juga telah memberikan bimbingan, arahan serta saran kepada penulis untuk menyelesaikan skripsi ini.
4. Ibu Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep. sebagai penguji satu yang telah memberikan masukan, saran serta bimbingan kepada penulis.
5. Ibu Fuji Rahmawati, S.Kep., Ns., M.Kep. sebagai penguji dua juga telah memberikan masukan, saran serta bimbingan kepada penulis.
6. Dewan Pengurus POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia) cabang Palembang.
7. Seluruh dosen dan staf tata usaha PSIK FK UNSRI yang telah memberikan bimbingan serta bantuan selama ini.
8. Kedua orang tua dan saudara-saudara yang telah memberikan bantuan baik berupa materi, motivasi dan doa selama pembuatan skripsi ini.
9. Teman-teman PSIK Reguler 2016 yang telah memberikan dukungan.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih memiliki kekurangan, maka dari itu masukan serta saran yang membangun sangat dibutuhkan agar skripsi ini dapat lebih baik.

Indralaya, September 2020

Penulis

DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL	i
SURAT PERNYATAAN	ii
LEMBAR PERSETUJUAN SKRIPSI	iii
LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI	iv
ABSTRAK	v
ABSTRACT	vi
HALAMAN PERSEMBAHAN	vii
KATA PENGANTAR	viii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR SKEMA	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	xv
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang.....	1
B. Rumusan Masalah.....	7
C. Tujuan Penelitian	8
1. Tujuan Umum	8
2. Tujuan Khusus	8
D. Manfaat Penelitian	8
1. Secara Teoritis.....	8
2. Secara Praktis	9
E. Ruang Lingkup Penelitian	9
BAB II TINJAUAN TEORI	
A. Talasemia.....	
1. Definisi.....	
2. Etiologi.....	
3. Klasifikasi	
4. Patofisiologi	
5. Manifestasi Klinik.....	
6. Pemeriksaan Penunjang	
7. Penatalaksanaan	
8. Komplikasi	

9. Dukungan Keluarga terhadap Anak Talasemia.....
B. Konsep Pengetahuan.....
1. Definisi Pengetahuan
2. Faktor yang Memengaruhi Pengetahuan.....
3. Tingkat Pengetahuan
4. Pengukuran Pengetahuan
C. Pendidikan Kesehatan.....
1. Definisi Pendidikan Kesehatan
2. Metode Pendidikan Kesehatan
3. Macam-Macam Media Pendidikan Kesehatan.....
4. Teori <i>Health Promotion Model</i> (HPM).....
D. Media <i>E-Booklet</i>
1. Definisi <i>E-Booklet</i>
2. Elemen <i>E-Booklet</i>
3. Aspek <i>E-Booklet</i>
4. <i>E-booklet</i> Paket Edukasi Talasemia
E. Penelitian Terkait.....
F. Kerangka Teori
BAB III METODE PENELITIAN
A. Kerangka Konsep
B. Desain Penelitian
C. Hipotesis
D. Definisi Operasional
E. Populasi dan Sampel.....
1. Populasi.....
2. Sampel.....
F. Waktu dan Tempat Penelitian.....
G. Etika Penelitian.....
H. Alat Pengumpulan Data.....
I. Instrumen Penelitian
J. Prosedur Pengumpulan Data
K. Teknik Pengolahan dan Analisis Data.....
1. Pengolahan Data.....
2. Analisis Data
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Hasil Penelitian.....	
1. Karakteristik Responden	
2. Analisis Univariat.....	
3. Analisis Bivariat.....	
B. Pembahasan	
C. Keterbatasan Penelitian	
BAB V SIMPULAN DAN SARAN.....	
A. Simpulan.....	
B. Saran	
DAFTAR PUSTAKA	

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi Operasional	42
Tabel 3.2 <i>Blue-Print</i> Kuesioner Tingkat Pengetahuan	49
Tabel 3.3 Hasil Uji Validitas Kuesioner	50
Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden	58
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Orang Tua Sebelum Intervensi Paket Edukasi Talasemia.....	59
Tabel 4.3 Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Orang Tua Setelah Intervensi Paket Edukasi Talasemia.....	60
Tabel 4.4 Distribusi Perbedaan Antara Tingkat Pengetahuan Orang Tua Sebelum dan Setelah Intervensi Paket Edukasi Talasemia	60

DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 : Kerangka Teori.....	38
Skema 3.1 : Kerangka Konsep	39
Skema 3.2 : Bentuk Rancangan Penelitian	40

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1. Lembar Penjelasan Penelitian (*Informed*)
- Lampiran 2. Lembar Persetujuan Menjadi Responden (*Consent*)
- Lampiran 3. Lembar Kuesioner
- Lampiran 4. Prosedur Operasional Standar
- Lampiran 5. Media *E-Booklet*
- Lampiran 6. Hasil Uji Statistik
- Lampiran 7. Master Tabel Penelitian
- Lampiran 8. Dokumentasi Kegiatan Penelitian
- Lampiran 9. Surat Izin Penelitian
- Lampiran 10. Sertifikat Etik Penelitian
- Lampiran 11. Surat Kesediaan Sebagai Pembimbing 1
- Lampiran 12. Surat Kesediaan Sebagai Pembimbing 2
- Lampiran 13. Lembar Konsultasi Pembimbing 1
- Lampiran 14. Lembar Konsultasi Pembimbing 2
- Lampiran 15. Hasil Uji Plagiarisme

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama : Vianti Nandeswari

Tempat, Tanggal Lahir : Lubuklinggau, 06 Oktober 1998

Jenis Kelamin : Perempuan

Agama : Islam

Anak Ke : 3 dari 3 bersaudara

Orang Tua

Ayah : IPDA Sargani

Ibu : Zaenab, S.E

Saudara : 1. Genta Arizandi, S.Kom

2. Fikky Ramdhana, S.H

Alamat : Jalan Surian Blok F No. 150 RT. IX Kelurahan Prumnas
Tanjung Aman, Kecamatan Lubuklinggau Barat I, Kota
Lubuklinggau Sumatera Selatan

Email : viantinandeswari@gmail.com

Riwayat Pendidikan :

- TK Muhammadiyah Lubuklinggau (2003-2004)
- SD Negeri 18 Lubuklinggau (2004-2010)
- SMP Negeri 4 Lubuklinggau (2010-2013)
- SMA Negeri 1 Lubuklinggau (2013-2016)
- Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya (2016-2020)

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Talasemia merupakan salah satu penyakit genetik terbanyak di dunia, sekitar 7% dari populasi dunia adalah pembawa sifat talasemia dan antara 300-500 ribu anak dilahirkan setiap tahun dengan kelainan hemoglobin yang parah (Thalassemia International Federation, 2019). Angka pembawa gen talasemia banyak terdapat di daerah Mediterania, Timur Tengah, Cina Selatan dan Asia Tenggara termasuk Indonesia (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2019). Indonesia merupakan salah satu Negara dengan angka talasemia yang tinggi. Saat ini terdapat lebih dari 10.531 pasien talasemia di Indonesia dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan talasemia setiap tahunnya di Indonesia (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2019).

Talasemia dapat dikelompokkan menjadi talasemia alfa dan beta. Talasemia beta merupakan bentuk yang paling sering ditemukan. Berdasarkan data dari lembaga Eijkman, talasemia beta ditemukan rata-rata sekitar 3-10%, dengan pembawa sifat terbanyak ditemukan di Pulau Sumatera, dan hampir sekitar 10% di daerah Palembang (Ikatan Dokter Anak Indonesia, 2016). Pada talasemia beta defek terjadi pada sintesis rantai polipeptida beta. Penyakit ini dijumpai dalam tiga bentuk klinis yaitu, mayor, intermedia, dan minor/pembawa sifat (Kowalak, Welsh, & Mayer, 2016). Penderita talasemia minor tidak memiliki gejala dan tidak membutuhkan terapi transfusi darah. Sementara itu, penderita talasemia intermedia memerlukan transfusi darah, namun tidak sesering talasemia

mayor. Penderita talasemia mayor memerlukan terapi transfusi darah rutin seumur hidupnya (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2019).

Talasemia merupakan penyakit yang diturunkan orang tua kepada anaknya. Anak penderita talasemia membawa gen telasemia sejak mereka masih di dalam kandungan. Secara teori manifestasi klinis talasemia sudah bisa dilihat sejak anak berusia 1-2 tahun (Jha & Jha, 2014). Namun, anak penderita talasemia paling banyak ditemukan pada usia sekolah (6-12 tahun) karena kondisi klinis anak penderita talasemia yang semakin memburuk sehingga penderita umumnya baru datang ke layanan kesehatan pada usia 6 tahun (Sawitri & Husna, 2018). Pada usia sekolah anak mengalami perkembangan yang kompleks, seperti anak harus beradaptasi dengan lingkungan baru di sekolah, aktivitas yang membutuhkan tenaga seperti bermain dengan teman sebaya dan belajar. Penyakit kronis yang diderita anak talasemia dapat menyebabkan anak mengalami kesulitan dalam melakukan tugas perkembangannya (Hidayat, 2008). Usia anak penderita talasemia berhubungan dengan kebutuhan anak untuk mendapatkan dukungan orang tua. Usia anak penderita talasemia juga memengaruhi peningkatan kebutuhan anak terhadap perawatan dan pengobatan untuk mengurangi gejala dan mengurangi komplikasi (Sawitri & Husna, 2018).

Sampai saat ini, talasemia belum dapat disembuhkan. Behrman, Kliegman dan Arvin (2012) menyatakan bahwa terapi transfusi darah seumur hidup setiap empat minggu sekali dibutuhkan untuk mempertahankan Hb sekitar 10g/dL pada anak peneidita talasemia. Transfusi darah yang rutin dan dilakukan dalam jangka waktu lama dapat

menyebabkan anak penderita talasemia mengalami kelebihan zat besi, untuk mengatasi hal tersebut penderita talasemia harus mengonsumsi obat kelasi besi. Komplikasi pada talasemia terjadi akibat penyakit dasarnya, akibat pengobatan atau akibat terapi kelasi besi. Komplikasi tersebut diantaranya adalah gagal jantung, gangguan pertumbuhan, pembesaran limpa dan hati, keterlambatan pubertas, dan sebagainya (Kumar, Cotran, & Robbins, 2012). Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita talasemia dipengaruhi oleh dukungan dari orang tua.

Anak merupakan tanggung jawab bagi orang tua. Orang tua berperan penting dalam pengasuhan dan perawatan pada anak penderita talasemia. Hal ini dikarenakan pengobatan yang dibutuhkan seumur hidup serta tatalaksana untuk mengurangi komplikasi pada anak penderita talasemia dapat memengaruhi kualitas hidup anak penderita talasemia (Pranajaya & Nurchairina, 2016). Oleh karenanya, peran orang tua dalam mendukung pengobatan anak penderita talasemia sangat dibutuhkan untuk meningkatkan kualitas hidup anak penderita talasemia (Muriati, Santi, & Damayanti, 2019). Orang tua dalam menjalankan perannya merawat anak penderita talasemia perlu dibekali dengan pengetahuan yang berkaitan dengan penyakit talasemia. Kurangnya pengetahuan orang tua mengenai penyakit talasemia dapat mengakibatkan tidak optimalnya perawatan yang diberikan oleh orang tua pada anak penderita talasemia (Ishfaq, Ahmad, Naeem, Ali, & Zainab, 2016).

Penelitian Marnis, Indriati, dan Nauli (2018) menyebutkan adanya hubungan yang signifikan antara pengetahuan orang tua terutama ibu

dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Pengetahuan orang tua dalam merawat anak penderita talasemia dibutuhkan untuk mempermudah dalam mengambil keputusan dan tindakan yang dibutuhkan apabila anak memerlukan perawatan di rumah atau di rumah sakit (Marnis, Indriati, & Nauli, 2018). Orang tua membutuhkan pengetahuan yang baik mengenai penyakit talasemia, pengobatan yang dibutuhkan, menjadwalkan terapi transfusi darah, serta manajemen perawatan anak di rumah untuk mengurangi gejala (Ishfaq, Ahmad, Naeem, Ali, & Zainab, 2016). Orang tua yang memiliki pengetahuan yang baik diharapkan dapat menjalankan tugasnya merawat anak penderita talasemia, sehingga meningkatkan kualitas hidup anak penderita talasemia. Adapun demikian, dibutuhkan suatu intervensi keperawatan yang dapat meningkatkan pengetahuan.

Salah satu bentuk intervensi keperawatan yang dapat diterapkan adalah pendidikan kesehatan. Pendidikan kesehatan secara umum dapat memberikan informasi mengenai kesehatan, dalam hal ini adalah informasi mengenai penyakit talasemia serta penatalaksanaannya, sehingga memudahkan orang tua dalam merawat anak penderita talasemia (Notoatmodjo, 2012). Berdasarkan informasi yang didapatkan peneliti melalui pengurus POPTI Palembang, orang tua anak talasemia pernah mendapatkan pendidikan kesehatan melalui acara yang dibuat oleh POPTI, namun pendidikan kesehatan ini hanya diberikan melalui metode ceramah. Pendidikan kesehatan mengenai talasemia juga pernah diberikan oleh tenaga kesehatan di rumah sakit tempat anak talasemia dirawat, namun beberapa orang tua mengaku lupa karena pendidikan kesehatan hanya

diberikan melalui lisan. Sehingga, dibutuhkan suatu media yang dapat digunakan untuk memberikan pendidikan kesehatan pada orang tua anak penderita talasemia.

Saat ini sudah tersedia berbagai pendidikan kesehatan yang bisa diberikan sebagai media edukasi terhadap orang tua seperti media edukasi *booklet*. Berdasarkan hasil penelitian Vijayarani, Nagarajaiah, Mukesh, dan Balamurugan (2013) *booklet* efektif dalam meningkatkan pengetahuan orang tua dalam merawat anak dengan autisme. *Booklet* merupakan salah satu media pendidikan kesehatan dalam bentuk tulisan dan gambar yang memiliki keunggulan yaitu memungkinkan disajikannya informasi secara lebih terperinci dibandingkan *leaflet* dan lebih ringkas dibandingkan buku sehingga informasi yang disajikan tidak kurang ataupun membuat pembaca bosan (Triwidiyantari, Setiawati, & Ganiem, 2019). Selain itu, *booklet* yang digunakan sebagai alat bantu dan sumber daya pendidikan kesehatan dapat dikreasikan dan disesuaikan dengan isi materi yang akan disampaikan (Vijayarani, Nagarajaiah, Mukesh, & Balamurugan, 2013). Pada penelitian ini *booklet* disajikan dalam bentuk *electronic booklet (e-booklet)* sehingga memudahkan orang tua untuk mengakses informasi melalui *handphone* masing-masing.

E-booklet pada penelitian ini memuat informasi kesehatan yang bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia. Materi yang akan disampaikan pada penelitian ini membahas mengenai penyakit talasemia, pengobatan yang dibutuhkan, terapi transfusi darah, serta manajemen perawatan anak di rumah untuk

mengurangi gejala. Pada penelitian ini, *e-booklet* paket edukasi talasemia yang dikembangkan oleh peneliti diberi nama “Cermat” yang merupakan kependekan dari “Cerdas Merawat Anak Talasemia”.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti melalui wawancara dengan lima orang tua anak penderita talasemia yang tergabung dalam POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia) cabang Palembang didapatkan bahwa tiga orang tua tidak mengetahui darimana anak mendapatkan penyakit talasemia. Orang tua mengaku terkadang tidak tepat waktu untuk membawa anak melakukan transfusi darah dan orang tua tidak mengetahui dampak jika anak terlambat melakukan transfusi. Selain itu, orang tua juga khawatir dengan kondisi anak yang pucat, lemah dan sulit beraktivitas saat kadar Hb rendah namun, orang tua tidak tahu apa yang harus dilakukan. Hal ini menyebabkan orang tua terkadang melarang anak beraktivitas dan bermain. Orang tua juga mengaku tidak tahu mengenai aktivitas dan istirahat yang dibutuhkan anak talasemia serta tidak mengetahui makanan yang dibolehkan atau tidak dibolehkan untuk mengurangi gejala pada anak. Orang tua mengatakan bahwa pernah mendapatkan pendidikan kesehatan dari tenaga kesehatan namun mereka mengaku lupa mengenai apa yang pernah dijelaskan.

Berdasarkan permasalahan tersebut serta mengingat pentingnya pengetahuan yang dimiliki orang tua dalam merawat anak penderita talasemia, maka peneliti tertarik untuk meneliti lebih lanjut mengenai pengaruh paket edukasi talasemia terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia.

B. Rumusan Masalah

Talasemia merupakan suatu penyakit yang membutuhkan perawatan seumur hidup sehingga anak membutuhkan dukungan dan peran dari orang tua. Orang tua diharapkan memiliki pengetahuan yang baik karena tanpa pengetahuan yang baik, kualitas perawatan yang diberikan orang tua kepada anak penderita talasemia dapat menurun. Hal ini terjadi di tempat penelitian yaitu POPTI cabang Palembang, pengetahuan orang tua yang belum cukup mengenai penyakit talasemia menyebabkan menurunnya kualitas perawatan pada anak diantaranya anak tidak tepat waktu melakukan transfusi darah namun orang tua tidak mengetahui dampaknya bagi anak, orang tua melarang anak beraktivitas dan bermain karena khawatir dengan kondisi anak, dan orang tua tidak tahu makanan apa saja yang tidak diperbolehkan untuk dikonsumsi anak talasemia. Orang tua juga mengaku pernah mendapatkan pendidikan kesehatan namun mengaku lupa karena hanya diberikan melalui metode ceramah.

Pada penelitian ini upaya yang dilakukan untuk meningkatkan pengetahuan adalah pendidikan kesehatan yang dapat disampaikan melalui media *e-booklet*. Materi yang disampaikan dalam *e-booklet* tersebut mengenai penyakit talasemia, pengobatan yang dibutuhkan, terapi transfusi darah, serta manajemen perawatan anak di rumah untuk mengurangi gejala yang kemudian disebut paket edukasi talasemia yang supaya menarik minat pembaca dinamai “Cermat (Cerdas Merawat Anak Talasemia)”. Berdasarkan permasalahan tersebut, maka peneliti merumuskan masalah

bagaimanakah paket edukasi talasemia dapat memengaruhi pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Tujuan umum pada penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh paket edukasi talasemia terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia.

2. Tujuan Khusus

- a. Untuk mengetahui gambaran karakteristik responden berdasarkan usia orang tua, pendidikan terakhir orang tua, jenis kelamin anak, jumlah anak yang menderita talasemia, dan lama anak didiagnosis talasemia.
- b. Untuk mengetahui tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia sebelum diberikan paket edukasi talasemia.
- c. Untuk mengetahui tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia sesudah diberikan paket edukasi talasemia.
- d. Untuk menganalisis perbedaan antara tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia sebelum dan sesudah diberikan paket edukasi talasemia.

D. Manfaat Penelitian

1. Secara Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperkaya *literature* pada bidang keperawatan mengenai intervensi yang dapat dilakukan untuk

meningkatkan pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia dan dapat menjadi referensi pada penelitian selanjutnya.

2. Secara Praktis

a. Bagi Profesi Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan serta masukan bagi profesi keperawatan dalam memberikan asuhan keperawatan yang komprehensif pada keluarga dan anak penderita talasemia.

b. Bagi Tempat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi inovasi yang dapat digunakan oleh POPTI cabang Palembang untuk melakukan pendidikan kesehatan pada orang tua anak penderita talasemia.

c. Bagi Responden

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan orang tua tentang perawatan yang dibutuhkan anak penderita talasemia sehingga dapat membantu orang tua dalam menjalankan tugasnya merawat anak penderita talasemia.

E. Ruang Lingkup Penelitian

Penelitian ini berada dalam ruang lingkup keperawatan anak dan keperawatan paliatif. Penelitian ini termasuk penelitian kuantitatif dengan tujuan untuk mengetahui pengaruh paket edukasi talasemia terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita talasemia. Responden dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki dan merawat anak penderita talasemia usia sekolah (6-12 tahun). Penelitian ini

dilakukan di POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia) cabang Palembang pada Juli-Agustus 2020. Desain yang digunakan adalah *pre-experimental* tanpa kelompok kontrol dengan rancangan *one group pretest-posttest*. Penentuan sampel menggunakan *non-probability sampling* dengan teknik *purposive sampling*. Data yang diperoleh pada penelitian ini dianalisis menggunakan analisis univariat dan bivariat. Adapun analisis bivariat menggunakan uji *Marginal Homogeneity*.

DAFTAR PUSTAKA

- Anisawati, L. (2017). Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia. *Skripsi*.
- Arikunto, S. (2010). *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktik*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Arsyad, A. (2006). *Media Pembelajaran*. Jakarta: PT. Raja Grafindo.
- Behrman, R., Kliegman, R., & Arvin, A. M. (2012). *Ilmu Kesehatan Anak Nelson* (15th ed., Vol. 2). (S. Wahab, Trans.) Jakarta: EGC.
- Bly, R. (2009). *Money Making Writing Job*. United States of America: Soucebooks.
- Cahyaningrum, E., & Siwi, A. (2018). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Pengetahuan Ibu dalam Penanganan Demam pada Anak di Puskesmas I Kembaran Banyumas. *Jurnal Publikasi Kebidanan*, 9(2), 1-13.
- Dahlan, S. (2014). *Statistik untuk Kedokteran dan Kesehatan* (6th ed.). Jakarta: Epidemiologi Indonesia.
- Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiанти, E. (2017). Kajian Kebutuhan Supportive Care pada Orang Tua Anak Penderita Talasemia. *NurseLine Journal*, 1-10.
- French, C. (2011). *How to Write Successful How to Booklet*. England UK: The Endless Bookcase.
- Hidayat, A. (2008). *Pengantar Ilmu Keperawatan Anak 1*. Jakarta: Salemba Medika.
- Hidayat, A. (2009). *Metode Penelitian Keperawatan dan Teknik Analisis Data*. Jakarta: Salemba Medika.
- Hijriani, H. (2018). Pengaruh Psychoeducational Parenting terhadap Kecemasan Orang Tua yang mempunyai Anak Penyandang Thalassemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Silampari*, 385-398.
- Hikmah, E. (2015). Analisis Faktor yang Berpengaruh terhadap Ketepatan Transfusi pada Anak dengan Talasemia β Mayor di RSUD Tangerang. *Jurnal Medikes*, 2(1), 13-22.
- Hikmah, E., Suartini, E., & Sukaedah, E. (2014). Ketepatan Transfusi Pasien Talasemia β Mayor Berdasarkan Tingkat Pengetahuan Orang Tua di RSUD Tangerang. *Jurnal Medikes*, 1(1), 43-49.
- Hornby, A. (2000). *Oxford Advanced Learner's Dictionary of Current English*. London: Oxford University Press.

- Ikatan Dokter Anak Indonesia. (2016, Desember 5). *Mengenal Thalasemia*. Retrieved September 10, 2019, from IDAI: www.idai.or.id
- Ilimi, S., Hasanah, O., & Bayhakki. (2014). Hubungan Jenis Kelamin dan Domisili dengan Pertumbuhan Anak dengan Thalasemia. *Repository Universitas Riau*, 620-626.
- Indanah, Yetti, K., & Sabri, L. (2012). Pengetahuan dan Dukungan Sosial Meningkatkan Self Care Behavior pada Anak Sekolah dengan Thalasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 15(1), 53-60.
- Indriati, G. (2011). Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalassemia di Jakarta. *In Tesis*.
- Ishfaq, K., Ahmad, T., Naeem, S., Ali, J., & Zainab, S. (2016). The Knowledge of Parents Having Thalassemia Child. *Isra Medical Journal*, 8(2), 79-82.
- Isworo, A., Setiowati, D., & Khoiriyah, A. (2014). Dukungan Keluarga yang Diperlukan Pasien Thalassemia. *Jurnal Ilmu Keperawatan dan Kebidanan (JIKK)*, 2(1), 1-7.
- Jha, R., & Jha, S. (2014). Beta Thalassemia a Review. *Journal of Pathology of Nepal*, 4, 663-671.
- Kasjono, S., & Yasril. (2013). *Teknik Sampling Untuk Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Graha Ilmu.
- Kemendikbud. (2013). *Profil Pendidikan Dasar dan Menengah*. Jakarta: Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan Pusat Data dan Statistik Pendidikan.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2019, Mei 21). *Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi*. Retrieved September 10, 2019, from Kementerian Kesehatan Republik Indonesia: www.p2ptm.kemendes.go.id
- Korompis, G. (2015). *Biostatistika untuk Keperawatan*. (E. Yudha, Ed.) Jakarta: EGC.
- Kowalak, J. P., Welsh, W., & Mayer, B. (2016). *Buku Ajar Patofisiologi*. (A. Hartono, Trans.) Jakarta: EGC.
- Kresnowidjojo, S. (2014). *Pengantar Genetika Medik*. Jakarta: Buku Kedokteran EGC.
- Kumar, V., Cotran, R. S., & Robbins, S. L. (2012). *Buku Ajar Patologi Robbins* (7th ed.). (H. Hartanto, N. Darmaniyah, & N. Wulandari, Trans.) Jakarta: EGC.
- Kurniati, M., & Sari, A. (2018). Hubungan Antara Kadar Feritin Serum dengan Fungsi Kognitif Berdasarkan Mini Mental State Examination (MMSE) pada Penderita Talasemia Mayor di RSUD Dr.H Abdul Moelek Lampung. *Jurnal Ilmu Kedokteran dan Kesehatan*, 5(2), 132-139.
- Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. (2018). Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, 5(2), 31-41.
- Muriati, Santi, E., & Damayanti, E. (2019). Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak. *Nerspedia*, III(1), 51-58.

- Naicker, K., Govender, & Naidoo. (2014). Conceptualizing Knowledge Creation, Conversion, and Transfer. *Jyoti Academic Press*, 3(1).
- Nies, M. A., & McEwen, M. (2019). *Keperawatan Kesehatan Komunitas dan Keluarga*. (J. Sahar, A. Setiawan, & N. M. Riasmini, Eds.) Jakarta: Elsevier.
- Notoatmodjo, S. (2012). *Promosi Kesehatan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, S. (2018). *Metodelogi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Nursalam. (2017). *Metodelogi Penelitian Ilmu Keperawatan* (4th ed.). Jakarta: Salemba Medika.
- Pranajaya, R., & Nurchairina. (2016). Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Keperawatan*, XII(1), 130-139.
- Pratiwi, Y., & Puspitasari, D. (2017). Efektivitas Penggunaan Media Booklet Terhadap Pengetahuan Gizi Seimbang Pada Ibu Balita Gizi Kurang Di Kelurahan Semanggi Kecamatan Pasar Kliwon Kota Surakarta. *Jurnal Kesehatan*, 10(1), 58-67.
- Putri, L., Lusmilasari, L., & Haryanti, F. (2020). Pengaruh Edukasi Menggunakan Booklet Terhadap Pengetahuan Orang Tua Dalam Merawat Anak Overweight Dan Obesitas Di Sekolah Dasar Negeri Wilayah Kerja Puskesmas Depok II Kabupaten Sleman Yogyakarta. *Jurnal Bidang Ilmu Kesehatan*, 10(1), 76-94.
- Putri, R. (2019). Pengaruh Penyuluhan dengan Media Booklet terhadap Pengetahuan dan Sikap Ibu Hamil tentang ASI Eksklusif di Wilayah Binaan Puskesmas Baki Kabupaten Sukoharjo. *Skripsi*.
- Rachmalia, N. (2018). Pengaruh Booklet terhadap Peningkatan Pengetahuan Orang Tua tentang Pendidikan Seks Anak Usia Dini di Kecamatan Depok Kabupaten Sleman. *Repository Poltekkes Kemenkes Yogyakarta*.
- Rachmaniah, D. (2012). Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di RSUD Tangerang Banten. *Tesis*.
- Riyanto, B. (2013). *Kapita Selekta Kuesioner: Pengetahuan dan Sikap*. Jakarta: Salemba Medika.
- Safitri, Ernawaty, & Karim. (2015). Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Kelasi Besi terhadap Pertumbuhan Anak dengan Thalasemia. *Jurnal Online Mahasiswa*, 2(2), 1474-1483. Retrieved from <http://jom.unri.ac.id>
- Sawitri, H., & Husna, C. (2018). Karakteristik Pasien Thalasemia Mayor di BLUD RSUD Cut Meutia Aceh Utara. *Jurnal Averrous*, 4(2).
- Sembiring, S. (2010). *Thalasemia*. Medan: MorphostLab.
- Smeltzer, S., & Bare, B. (2008). *Buku Ajar Keperawatan Medikal Bedah Brunner & Suddarth* (8 ed.). (E. Pakaryaningsih, & M. Ester, Eds.) Jakarta: EGC.

- Sugiyono. (2016). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Bandung: Alfabeta.
- Supriyanti, E., & Mariana, M. (2019). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kepatuhan Transfusi pada Pasien Talasemia. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia*, 9(2), 607-615.
- Susanti, R. D. (2013). *Studi Analisis Materi Ajar Buku Teks Pelajaran pada Mata Pelajaran Bahasa Arab Kelas Tinggi Madrasah Ibtidaiyah* (Vol. 5). Arabia.
- Susyanti, S., & Prayustira, R. (2018). Pengetahuan Tentang Talasemia Hubungannya dengan Tingkat Kecemasan Ibu yang Memiliki Anak Talasemia. *Repository Stikes Karsa Husada Garut*, 49-57.
- Thalassemia International Federation. (2019). *Treatments Centre Thalassemia*. Retrieved from About Thalassemia: <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalassemia/about-thalassemia/>
- Triwidiyantari, D., Setiawati, e. P., & Ganiem, A. (2019). Perbedaan Pengetahuan Sikap dan Tindakan Ibu Sesudah Mendapatkan Booklet Pendidikan Seksual untuk Anak Usia Dini. *Jurnal Pendidikan Anak*, 5(2), 34-47.
- Vijayarani, M., Nagarajaiah, Mukesh, Y., & Balamurugan, G. (2013). Effectiveness of an Information Booklet on Knowledge Regarding Care of Children With Autism. *International Journal of Nursing*, 2(2), 27-35.
- Widi, R. (2011). Uji Validitas dan Reliabilitas dalam Penelitian Epidemiologi Kedokteran Gigi. *Stomatognathic JKG*, 8(1), 27-34.