

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Saat ini kesehatan semakin hari semakin kompleks. Penyakit dapat menyerang siapa saja baik pria, wanita, tua, muda bahkan anak-anak. Ini merupakan suatu hal yang wajar ketika orang tua menginginkan anak yang sehat baik fisik maupun psikis, serta mampu melewati tahapan perkembangan yang baik, seperti bermain, menikmati setiap alur kehidupan yang pada umumnya dijalani oleh anak-anak lainnya. Namun tidak semua orang tua dikaruniakan anak yang sehat. Beberapa diantaranya menderita penyakit kronik. Penyakit kronik pada anak merupakan kondisi yang menyebabkan anak menjalani hospitalisasi minimal selama satu bulan, dalam satu tahun, dan umumnya mendapatkan pengobatan rutin dalam jangka waktu yang lama. Prevalensi penyakit kronik di beberapa negara maju cenderung meningkat. Data survey nasional memperkirakan bahwa sekitar 30% dari semua anak Indonesia mempunyai kondisi penyakit yang kronik (Dahnil et al., 2017). Beberapa penyakit kronik yang serius atau berbahaya, diantaranya seperti penyakit kelainan darah yaitu thalasemia (Falentina & Dariyo, 2016).

Thalasemia adalah penyakit genetik yang terdeteksi disaat seseorang masih dalam usia anak-anak. Penyakit genetik ini diakibatkan oleh ketidakmampuan sumsum tulang membentuk protein yang dibutuhkan untuk memproduksi hemoglobin (Rosnia et al., 2015). Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah yang di wariskan dan merupakan kelompok penyakit hemoglobinopati (Marnis et al., 2018). Thalasemia sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya. Thalasemia adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak terbentuk sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal, sehingga sel darah merah mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah anemia (Rahayu et al., 2016).

Thalasemia menjadi penyakit hemolitik herediter dengan prevalensi dan insidensi paling tinggi di seluruh dunia. Penyakit ini menjadi salah satu masalah kesehatan yang sangat serius mengingat ratusan anak meninggal setiap tahunnya. Prevalensi thalasemia terbanyak dijumpai di daerah-daerah yang disebut sebagai sabuk

thalasemia yaitu Mediterania, Timur Tengah, Asia Selatan, Semenanjung Cina, Asia Tenggara, serta Kepulauan Pasifik. Saat ini insidensi thalasemia menyebar secara cepat ke berbagai daratan termasuk Amerika, Eropa, dan Australia. Hal ini akibat migrasi penduduk yang semakin meluas dan perkawinan antara kelompok-kelompok etnis yang berbeda (Lantip Rujito, 2019).

Menurut *World Health Organization* (WHO), penyakit thalasemia merupakan penyakit genetik terbanyak di dunia yang saat ini sudah dinyatakan sebagai masalah kesehatan dunia. *World Health Organization* (WHO) memperkirakan sekitar 7% dari populasi global (80 sampai 90 juta orang) adalah pembawa thalasemia β , dengan sebagian besar terdapat di negara berkembang. Data di Indonesia menyebutkan bahwa penyakit genetik ini paling sering ditemukan diantara penyakit genetik lainnya, dengan prevalensi pembawa gen thalasemia tersebar antara 3-10% di berbagai daerah. Secara epidemiologi, kelainan genetik ini dikenal sebagai penyakit monogen yang paling umum di populasi dunia. Thalasemia β tersebar di negara sabuk thalasemia dengan frekuensi karier tertinggi adalah Sirprus (14%), Sardinia (10,3%), dan Asia Tenggara. Pada populasi Asia Tenggara dilaporkan bahwa frekuensi karier hemoglobinopati dan thalasemia adalah 45,5% dengan 1,34 anak dari 1.000 kelahiran terlahir dengan kondisi klinis. Frekuensi pembawa sifat thalasemia di Indonesia yang dilaporkan adalah sebagai berikut: Medan dengan pembawa sifat thalasemia β sebesar 4,07 %, Yogyakarta sebesar 6 %, Banyumas 8 %, Ambon sebesar 6,5 %, Jakarta sebesar 7% , Ujung Pandang sebesar 8 %, Banjarmasin sebesar 3 %, Maumere dan Bangka sebesar 6 %, dan beberapa daerah memiliki prevalensi hingga 10 %, dengan rata-rata frekuensi secara keseluruhan adalah 3-10 %. Dari gambaran tersebut mengindikasikan bahwa tiap-tiap daerah memiliki jumlah pembawa sifat yang berbeda-beda (Lantip Rujito, 2019).

Menurut DR. dr. Tubagus Djumhana Atmakusuma, SpPD, KHOM selaku Ketua PP Perhimpunan Hematologi dan Transfusi darah Indonesia (PHTDI), prevalensi penduduk dunia yang memiliki kelainan gen hemoglobin sekitar 7-8%. Di Indonesia terdapat sekitar 20 juta penduduk Indonesia yang membawa kelainan gen ini. Tahun 2016 tercatat 9.121 pasien thalasemia mayor di Indonesia. Berdasarkan kajian informasi dari H. Ruswandi yang menjabat sebagai Ketua Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) Pusat hingga tahun 2020 terdapat 10.647 penyandang thalasemia mayor di Indonesia. Data ini sekaligus memberi

informasi bahwa tahun lalu penyandang thalasemia mayor hanya meningkat 1,26% dan persentase tersebut tercatat sebagai presentase terendah dibandingkan 5 tahun sebelumnya. Dan menurut H. Ruswandi diantara 23 provinsi di Indonesia, penyandang thalasemia terbanyak berada di Jawa Barat (39,1%), disusul Jawa Tengah (13,6%) dan Jakarta (8,1%).

Berdasarkan data Yayasan Thalasemia Indonesia (YTI) atau Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) Jawa Tengah disampaikan bahwa prevalensi thalasemia di wilayah Solo Raya sendiri sebesar 3,08% (221 orang dari 187 keluarga), termasuk didalamnya Kabupaten Klaten dengan jumlah penderita sebanyak 64 pasien (data POPTI Klaten) yang tercatat aktif di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten per tahun 2021. Dari 64 pasien tersebut terdiri dari 38 pasien thalasemia anak dan 26 pasien thalasemia dewasa. Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) ini berdiri sejak tahun 1984 dan sudah memiliki 56 cabang di seluruh Indonesia. Komunitas ini merupakan komunitas bagi orang tua yang memiliki anak penyandang thalasemia untuk saling mendukung agar terus bersemangat dalam menjalani pengobatan. Melalui komunitas ini banyak orang tua yang lebih memperhatikan tumbuh kembang anaknya sehingga pencegahan penyakit thalasemia bisa dilakukan sejak dini, selain kepatuhan pengobatan dan mengkonsumsi obat setiap harinya.

Penderita thalasemia mengalami kelainan hemoglobin yang menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel darah merah menjadi lebih pendek dari normal yaitu berusia 120 hari. Hal ini menyebabkan penderita thalasemia mengalami anemia dan menurunnya kemampuan hemoglobin mengikat oksigen (Marnis et al., 2018). Thalasemia merupakan penyakit anemia hemolitik hereditas yang diturunkan secara resesif, secara molekuler dibedakan menjadi thalasemia alfa dan beta, sedangkan secara klinis dibedakan menjadi thalasemia mayor dan minor. Anak yang menderita penyakit ini memiliki kondisi yang baik saat dilahirkan akan tetapi dengan semakin bertambahnya usia anak akan mengalami anemia baik ringan ataupun berat. Hal ini disebabkan karena ketiadaan parsial atau total hemoglobin. Jika keadaan ini tidak segera di atasi akan menyebabkan kematian dini pada anak. Gejala yang didapat pada pasien berupa gejala umum yaitu: anemis, pucat, mudah capek, dan adanya penurunan kadar hemoglobin pembesaran limpa, dan *Fascies Cooley's* (sumsum memproduksi sel darah merah berlebihan sehingga rongga sumsum

membesar menyebabkan penipisan tulang dan penonjolan pada dahi). Hal ini disebabkan oleh penurunan fungsional hemoglobin dalam menyuplai atau membawa oksigen ke jaringan-jaringan tubuh yang digunakan untuk oksidasi sel, sehingga oksigenasi ke jaringan berkurang. Selain sebagai pembawa oksigen, hemoglobin juga sebagai pigmen merah eritrosit sehingga apabila terjadi penurunan kadar hemoglobin ke jaringan maka jaringan tersebut menjadi pucat. Oleh karena itu, penderita thalasemia akan mengalami anemia sepanjang hidupnya (Sawitri & Husna, 2018).

Anemia kronik yang dialami oleh anak dengan thalasemia membutuhkan transfusi darah yang berulang-ulang dan anak tidak dapat terlepas dari perawatan transfusi darah. Perawatan transfusi darah masih merupakan satu-satunya cara mencegah kematian pada anak penyandang thalasemia ini. Tranfusi darah bertujuan untuk mempertahankan kadar hemoglobin 9-10 g/dl. Bagi anak dan keluarganya, fakta bahwa anak didiagnosa mengidap thalasemia bagaikan mimpi buruk karena beberapa hal, seperti diantaranya adalah ancaman kematian, perawatan transfusi darah seumur hidup anak, dan perubahan bentuk fisik anak yang terlihat jelas (Apsari, 2016). Perawatan yang dijalani anak dengan thalasemia juga memberikan dampak dalam bentuk perubahan fisik maupun psikologis. Dampak fisik yang dialami berupa perubahan warna kulit menjadi kehitaman, pucat, rambut menipis, dan perut membesar. Sedangkan dampak psikologis yang dialami berupa perasaan bosan, jenuh, dan putus asa (Julvia et al., 2019).

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, dibanding dengan perawatan thalasemia dewasa. Perawatan anak dengan thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah bagi anak, tetapi juga bagi orang tua. Peran orang tua sangat berpengaruh besar dalam menjalani pengobatan yang berlangsung terus-menerus dan tidak ada kepastian kesembuhan, terutama pada anak yang memerlukan perlindungan dan kasih sayang dari orang tua. Anak memiliki keyakinan bahwa orang tua tidak mengabaikan tentang penyakit yang diderita. Anak thalasemia memerlukan dukungan orang tua dalam menghadapi masa – masa kritis. Orang tua seharusnya memiliki pengetahuan tentang, kenapa, bagaimana, dan apa tindakan yang sesuai dengan kondisi anak, agar orang tua lebih mudah dalam

melakukan hal yang sesuai dengan kondisi anak yang menderita thalasemia (Marnis et al, 2018).

Salah satu faktor yang mempengaruhi kesehatan seseorang adalah perilaku kesehatan dirinya, keluarganya, dan masyarakat di sekitarnya. Perilaku kesehatan adalah suatu respon manusia terhadap rangsangan yang berkaitan dengan sakit dan penyakit, sistem pelayanan kesehatan serta lingkungan (Adliyani, 2015). Perilaku kesehatan dalam kasus penderita thalasemia perlu dilakukan pengontrolan yang ketat, yaitu perilaku melakukan kontrol hemoglobin secara teratur dan melakukan transfusi darah. Penderita thalasemia melakukan transfusi darah setiap 2 – 4 minggu sekali selama seumur hidupnya. Keberhasilan menjalankan pengobatan penderita thalasemia tidak hanya di tentukan oleh diagnosis dan pemilihan obat yang tepat tetapi juga kepatuhan dalam menjalankan pengobatan. Kepatuhan merupakan kunci utama dalam melakukan rutinitas transfusi pada pasien thalasemia untuk menjaga daya tahan tubuh anak dengan thalasemia. Beberapa upaya sudah dilakukan seperti memberikan penyuluhan kepada orang tua yang mempunyai anak thalasemia agar patuh dalam membawa anaknya untuk diberikan terapi (Rahayu, Y., Waluyo, E., 2015).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Nanang Saprudin dan Rani Mulianny Sudirman tentang peningkatan pengetahuan orang tua tentang perawatan paska transfusi darah pada anak thalasemia melalui pemberian komunikasi informasi edukasi berbasis audio visual yang dilakukan di Kabupaten Kuningan dengan menggunakan metode kauntitatif quasi eksperimen dengan rancangan *nonequivalent control group design* dengan *one group pretest posttest*. Teknik pengambilan sampel dengan *accidental sampling* sejumlah 30 responden dan menggunakan instrumen kuisisioner, pemutaran video dan LCD. Didapatkan hasil penelitian perbedaan pengetahuan orang tua yang sebelum dan sesudah mendapat KIE.

Banyak faktor yang menjadi pemicu kurang patuhnya terapi pada anak thalasemia, yaitu dari faktor individu atau penderita thalasemia sendiri dan faktor orang tua penderita thalasemia. Dari faktor orang tua penderita thalasemia, pengetahuan merupakan faktor yang penting dan sangat mempengaruhi kepatuhan terapi pada anak thalasemia. Selain itu, kepatuhan mengantarkan anak untuk menjalani segala perawatan paling penting yang harus didapatkan oleh seorang anak thalasemia adalah transfusi darah. Transfusi darah harus dilakukan rutin setiap 2 – 4 minggu

untuk mempertahankan hemoglobin dan keadaan fisik penderita (Hockenberry, M., Wilson, 2018).

Penderita thalasemia anak yang tidak melakukan transfusi darah dengan teratur akan menimbulkan beberapa dampak. Salah satu dampak tersebut menyebabkan hemoglobin pre transfusi penderita drop dibawah 8g/dL, sehingga penderita akan membutuhkan banyak transfusi darah. Transfusi darah yang berlebih dapat menyebabkan peningkatan kadar zat besi di dalam tubuh penderita thalasemia. Zat besi yang menumpuk terlalu banyak dapat berdampak buruk pada fungsi organ tubuh , seperti jantung dan hati. Pada penderita thalasemia, produksi sel darah merah yang tidak normal dapat memicu kondisi eritropoiesis ekstramedular. Ketika hati memproduksi sel darah merah secara berlebihan dapat mengakibatkan ukuran hati menjadi lebih besar dari biasanya (hepatomegali). Penumpukan zat besi dapat juga mengganggu kinerja otot jantung, sehingga penderita thalasemia beresiko terkena berbagai penyakit seperti gagal jantung kongestif dan penyakit jantung koroner (Shylma Na'imah, 2020).

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Vitayoni Oktaria dan Desi Kurniawati tentang hubungan pengetahuan thalasemia dengan kepatuhan keluarga membawa anak menjalani transfusi darah di Ruang Anak RSUD Pringsewu pada bulan Mei-Juni 2019 dengan cara melakukan wawancara terhadap keluarga pasien thalasemia, terdapat 8 pasien anak dengan thalasemia yang tidak rutin melakukan kunjungan sesuai jadwal ke Rumah Sakit Umum Daerah Pringsewu untuk melakukan transfusi darah sehingga mereka datang dengan Hb yang terlalu rendah. Hasil wawancara tentang penyakit thalasemia sebanyak 6 orang mengatakan belum mengetahui tentang pengertian, penyebab dan penanganan thalasemia, sedangkan 4 orang dapat menyebutkan pengertian thalasemia.

Hasil penelitian selanjutnya oleh Purwoko (2021) tentang kepatuhan penderita thalasemia dalam melakukan transfusi selama pandemi COVID-19 dan faktor-faktor yang memengaruhinya. Penelitian dengan desain cross-sectional ini dilakukan di Yayasan Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia (POPTI) Kota Palembang. Populasi target dalam penelitian ini adalah orang tua dari pasien penderita thalasemia dengan besar sampel adalah 77 orang. Responden diminta mengisi kuesioner tentang pengetahuan dan perilaku. Data dianalisis dengan uji chi square. Hasil penelitian didapatkan bahwa kepatuhan penderita thalasemia dalam melakukan

transfusi darah selama masa pandemi COVID-19 masih baik (74,0%). Hasil uji bivariat diketahui bahwa kepatuhan tidak dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan orang tua mengenai COVID-19, usia orang tua, jenis kelamin orang tua, pekerjaan orang tua, dan pendidikan orang tua. Disimpulkan kepatuhan penderita thalasemia dalam melakukan transfusi selama masa pandemi COVID-19 tetap baik.

Hasil penelitian oleh Fikanah (2014) tentang hubungan pengetahuan orangtua tentang merawat anak thalasemia dengan ketepatan transfusi. Penelitian ini menggunakan metode penelitian analitik dengan desain penelitian *crosssectional* dimana didapatkan jumlah responden sebanyak 97 orang. Analisis data dalam penelitian ini menggunakan uji chi-square. Hasil penelitian menunjukkan ada hubungan antara pengetahuan orangtua tentang perawatan anak thalasemia dengan ketepatan transfusi dengan nilai signifikan 0,000 ($p \text{ value} < 0,05$) dan orang tua dengan pengetahuan yang baik akan memiliki kecenderungan 5,595 kali melakukan transfusi dengan tepat waktu. Melihat hasil yang signifikan bahwa ada hubungan antara pengetahuan orangtua tentang merawat anak thalasemia dengan ketepatan transfusi maka disarankan bahwa tenaga kesehatan secara kontinu melakukan penyuluhan untuk meningkatkan pengetahuan baik bagi orangtua maupun anak penderita thalasemia.

Oleh peneliti sebelumnya, Sarumaha (2020) tentang hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah pada anak thalasemia di rumah sakit USU. Desain penelitian pada penelitian ini adalah deskriptif korelasional. Sampel penelitian yaitu anak thalasemia usia dua sampai dua puluh tahun dan orang tua anak thalasemia yang mendampingi anak pada saat transfusi. Pengambilan sampel menggunakan teknik total sampling. Sampel yang diteliti berjumlah 50 orang. Peneliti menggunakan kuesioner data demografi, dukungan keluarga dan lembar observasi kepatuhan transfusi. Peneliti melakukan pengambilan data pada bulan Mei sampai pertengahan Juni. Penulis menganalisa data dengan uji nonparametrik Kendall's Tau-b. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah pada anak thalasemia ($p\text{-value } 0.007 < 0.01$). Dukungan keluarga memiliki tingkat hubungan cukup antara dukungan keluarga dan kepatuhan transfusi darah pada anak thalasemia ($r = 0.328$). Kesimpulan penelitian adalah dukungan keluarga memiliki hubungan dengan kepatuhan transfusi darah pada anak thalasemia di rumah sakit USU.

RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten merupakan salah satu rumah sakit rujukan untuk pasien thalasemia yang berdomisili di Kabupaten Klaten. Mulai per tanggal 22 Oktober 2018 RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten resmi membuka Ruang ODC Thalasemia anak. Ruang ODC Thalasemia Anak ini diharapkan pasien thalasemia dan orang tua penderita thalasemia tidak enggan atau bosan dengan episode perawatan pasien thalasemia. Pasien dan orang tua thalasemia anak tidak perlu menginap di rumah sakit saat kunjungan kontrol untuk transfusi darah ataupun mengambil obat kelasi besi..Dengan perubahan alur dan perubahan SOP transfusi darah di Ruang ODC Thalasemia diharapkan juga pelayanan untuk pasien thalasemia anak lebih cepat dibanding dengan saat di rawat inap. Pasien dan orang tua thalasemia tidak berlama-lama berada di rumah sakit dengan mematuhi anjuran yang disampaikan oleh dokter spsesialis anak dan perawat yang merawat. Di ruang ODC Thalasemia anak ini, sesuai SOP diterapkan untuk pemberian transfusi darah maksimal 2 kolf darah untuk sekali kunjungan. Selain mempercepat pelayanan perawatan pasien thalasemia anak, Ruang ODC Thalasemia mengharapkan supaya pasien datang dengan hemoglobin pre transfusi yang tidak rendah sehingga pasien tidak harus masuk ruang rawat inap. Target Hb setelah transfusi adalah diatas 10mg/dL namun jarang lebih dari 14 mg/dL. Pasien diharapkan melakukan transfusi kembali sebelum Hb drop dibawah 8 mg/dL, artinya bahwa pasien diedukasi untuk kembali melakukan transfusi dengan Hb pre transfusi tidak kurang dari 9 mg/dL. Pemberian darah dengan Hb pre transfusi di atas 9 mg/dL dapat mencegah eritropoiesis ekstrameduler, mencegah kerusakan organ, meningkatkan ketahanan tubuh, menekan kebutuhan darah di masa mendatang, dan mengurangi serapan besi di saluran cerna(Lantip Rujito, 2019).

Dengan adanya Ruang ODC Thalasemia Anak di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten ini, banyak pasien dan orang tua penderita thalasemia anak merasa senang dan antusias mengantarkan anaknya kontrol untuk transfusi darah maupun mengambil obat kelasi besi. Setiap bulannya ada 47-53 kunjungan pasien thalasemia anak ke Ruang ODC Thalasemia yang diantar orang tuanya. Namun dalam 3 bulan ini terhitung dari bulan Desember 2021 sampai bulan Februari 2022 terdapat 3 pasien thalasemia anak datang dengan kondisi klinis pucat dan dari pemeriksaan hb pre transfusi didapat hb yang rendah dibawah 8mg/dL (data buku register ruang thalasemia). Dengan kondisi seperti ini selain harus memerlukan transfusi lebih dari 2

kolf darah, pasien harus masuk ruang rawat inap dan bisa menyebabkan komplikasi pada penderita thalasemia jika masuk dengan hemoglobin rendah yang berulang.

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan peneliti yang dilakukan pada bulan November 2021 di Ruang ODC Thalasemia anak dengan melakukan wawancara pada orang tua pasien thalasemia anak. Didapat data bahwa orang tua menganggap bahwa anaknya masih sehat pada saat jadwal kunjungan. Dari hasil wawancara dengan 10 orang tua thalasemia anak saat kunjungan di Ruang ODC Thalasemia, ada 6 orang tua yang mengatakan anaknya masih kelihatan sehat jadi transfusi mundur, sedangkan 4 orang tua yang lainnya patuh melakukan tranfusi darah sesuai jadwal yang sudah diedukasi sebelumnya. Dengan kejadian tersebut penulis tertarik untuk melakukan penelitian tentang “hubungan pengetahuan orang tua dengan kepatuhan orang tua membawa pasien thalasemia anak menjalani tranfusi darah di Ruang ODC Thalasemia RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten”.

B. Rumusan Masalah

Pengetahuan orang tua tentang merawat anak dengan thalasemia sangat diperlukan dalam upaya melakukan pencegahan secara dini terjadinya komplikasi yang dapat terjadi pada anak dengan thalasemia. Thalasemia penyakit menahun yang diturunkan secara genetik, yang menyebabkan tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal sehingga sel darah merah mudah rusak dan berumur kurang dari 120 hari sehingga mengakibatkan anemia.

Berdasarkan latar belakang diatas maka rumusan masalah dalam penelitian “Apakah ada hubungan pengetahuan orang tua dengan kepatuhan membawa transfusi darah pasien thalasemia anak di Ruang ODC Thalasemia RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Mengetahui hubungan pengetahuan orang tua dengan kepatuhan orang tua membawa transfusi darah pasien thalasemia anak di Ruang ODC Thalasemia RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

2. Tujuan Khusus

- a. Mendiskripsikan karakteristik responden meliputi umur, jenis kelamin, pendidikan dan pekerjaan orang tua.
- b. Mendiskripsikan pengetahuan orang tua tentang thalasemia di Ruang ODC RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- c. Mendiskripsikan kepatuhan orang tua membawa transfusi darah pasien thalasemia anak di Ruang ODC RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- d. Menganalisis hubungan pengetahuan orang tua dengan kepatuhan orang tua membawa transfusi darah pasien thalasemia anak di Ruang ODC thalasemia RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian dapat menjadi bahan masukan untuk ilmu keperawatam tentang thalasemia sehingga dapat menurunkan kejadian komplikasi pada penderita thalasemia.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Rumah Sakit

Hasil penelitian sebagai acuan dalam pembuatan standar operasional prosedur edukasi pada orang tua tentang penatalaksanaan transfusi pasien thalasemia sehingga dapat meningkatkan pelayanan rumah sakit.

b. Bagi Perawat

Hasil penelitian dapat menjadi bahan referensi dalam pemberian dan penatalaksanaan pasien thalasemia dalam memberikan edukasi pada orang tua sehingga dapat meningkatkan kepatuhan dalam melakukan transfusi darah pasien thalasemia.

c. Bagi Orang Tua

Hasil penelitian dapat menjadi bahan masukan bagi orang tua sehingga dapat melakukan perawatan mandiri di rumah.

d. Bagi Pasien

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan kepatuhan orang tua sehingga meningkatkan harapan usia hidup anak thalasemia.

e. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi acuan bagi peneliti selanjutnya yang ingin meneliti tentang pasien thalasemia.

E. Keaslian Penelitian

Penelitian sejenis yang penulis adalah sebagai

berikut ;

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

No	Judul	Penulis	Teknik Sampling	Hasil	Persamaan	Perbedaan
1	Kepatuhan Penderita Thalasemia Dalam Melakukan Transfusi Selama Pandemi COVID-19	(Purwoko, 2021)	<i>total sampling</i>	kepatuhan penderita thalassemia dalam melakukan transfusi darah selama masa pandemi COVID-19 masih baik (74,0%). Hasil uji bivariat diketahui bahwa kepatuhan tidak dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan orang tua mengenai COVID-19, usia orang tua, jenis kelamin orang tua, pekerjaan orang tua, dan pendidikan orang tua.	Persamaan penelitian ini dengan penelitian sebelumnya terletak analisa data <i>chi square</i>	Jumlah variabel penelitian dan sampel penelitian ini menggunakan penderita thalasemia.
2	Hubungan Pengetahuan Orang Tua Tentang Merawat Anak Thalasemia Dengan Ketepatan Transfusi	(Fikanah, 2014)	<i>Total sampling</i>	Ada hubungan antara pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia dengan ketepatan transfusi dengan nilai signifikan 0,000 (p value<0,05), dan orangtua dengan pengetahuan yang baik akan memiliki kecenderungan 5,595 kali melakukan transfusi dengan tepat waktu. Melihat hasil yang signifikan bahwa ada hubungan antara pengetahuan orangtua tentang merawat anak thalasemia dengan ketepatan transfusi	Variabel bebas dalam penelitian, sama yaitu pengetahuan orang tua dan metode penelitian yang digunakan dengan deskriptif kuantitatif korelatif dengan rancangan penelitian <i>cross sectional</i> .	Variabel terikat yang digunakan adalah ketepatan transfusi.
3	Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Transfusi Darah Pada Anak thalasemia Di Rumah Sakit USU	Sarumaha (2020)	<i>Total sampling</i>	Terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah pada anak	Subjek penelitian keluarga thalasemia.	Variabel bebas yang digunakan yaitu dukungan keluarga.

thalasemia (p-value
0.007 < 0.01).
Dukungan keluarga
memiliki tingkat
hubungan cukup
antara dukungan
keluarga dan
kepatuhan transfusi
darah pada anak
thalasemia (r =
0.328)
