

**PERBANDINGAN TINGKAT PENGETAHUAN  
ORANGTUA PADA ANAK PENDERITA  
*thalassemia* SEBELUM DAN SESUDAH  
DIBERI INFORMASI DASAR  
TENTANG *thalassemia* DI  
POPTI PALEMBANG**



**SKRIPSI**

**Sebagai salah satu syarat memperoleh gelar  
Sarjana Kedokteran (S.Ked)**

Oleh:

**Siti Syarifah Jasmin Vivienka  
NIM : 702016056**

**FAKULTAS KEDOKTERAN  
PROGRAM STUDI KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH PALEMBANG  
2020**

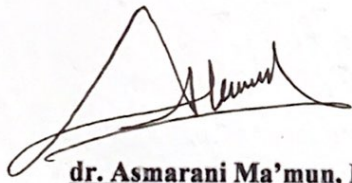
**HALAMAN PENGESAHAN**  
**PERBANDINGAN TINGKAT PENGETAHUAN ORANGTUA**  
**PADA ANAK PENDERITA *thalassemia* SEBELUM**  
**DAN SESUDAH DIBERI INFORMASI**  
**DASAR TENTANG *thalassemia***  
**DI POPTI PALEMBANG**

Dipersiapkan dan disusun oleh  
**Siti Syarifah Jasmin Vivienka**  
NIM : 702016056

Sebagai salah satu syarat memperoleh gelar  
Sarjana Kedokteran (S.Ked)

Pada tanggal 09 Januari 2020

**Menyetujui**



**dr. Asmarani Ma'mun, M.Kes**  
Pembimbing Pertama



**Hj. Resy Asmalia, SKM., M.Kes**  
Pembimbing Kedua

**Dekan**

**Fakultas Kedokteran**



**dr. Yanti Rosita, M.Kes**

NBM/ NIDN. 060357101079954/0204076701

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Dengan ini Saya menerangkan bahwa :

1. Karya tulis saya, skripsi ini adalah asli dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik, baik di Universitas Muhammadiyah Palembang, maupun Perguruan Tinggi Lainnya.
2. Karya Tulis ini murni gagasan, rumusan dan penelitian saya sendiri, tanpa bantuan pihak lain, kecuali arahan Tim Pembimbing
3. Dalam karya tulis ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain, kecuali secara tertulis dengan dicantumkan sebagai acuan dalam naskah dengan disebutkan nama pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.
4. Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan apabila dikemudian hari terdapat penyimpangan dan ketidakbenaran dalam pernyataan ini, maka Saya bersedia menerima sanksi akademik atau sanksi lainnya sesuai dengan norma yang berlaku di Perguruan Tinggi ini.

Palembang, Desember 2020

Yang membuat pernyataan

  
Siti Syarifah Jasmin Vivienka

NIM 702016056

## HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Dengan Penyerahan naskah artikel dan *softcopy* berjudul: Perbandingan Tingkat Pengetahuan Orangtua Pada Anak *Thalassemia* Sebelum dan Sesudah Diberikan Informasi Dasar tentang *Thalassemia*

Kepada Unit Penelitian dan Pengabdian Masyarakat (UP2M) Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang (FK-U<sub>M</sub>P), Saya :

Nama : Siti Syarifah Jasmin Vivienka

NIM : 702016056

Program Studi : Pendidikan Kedokteran

Fakultas : Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang

Jenis Karya Ilmiah : Skripsi

Demi pengembangan ilmu pengeahuan, setuju memberikan kepada FK-U<sub>M</sub>P, Pengalihan Hak Cipta dan Publikasi Bebas Royalti atas Karya Ilmiah, Naskah, dan *Softcopy* diatas. Dengan hak tersebut, FK\_U<sub>M</sub>P berhak menyimpan, mengalihmedia/ formatkan, menampilkan, mempublikasi di internet atau media lain untuk kepentingan akademis, tanpa perlu meminta izin dari Saya, dan Saya memberikan wewenang kepada pihak FK-U<sub>M</sub>P untuk menentukan salah satu Pembimbing sebagai Penulis Utama dalam Publikasi. Segala bentuk tuntutan hukum yang timbul atas pelanggaran Hak Cipta dalam Karya Ilmiah ini menjadi tanggung jawab Saya pribadi.

Demikian pernyataan ini, Saya buat dengan sebenarnya

Dibuat : Palembang

Pada tanggal : 9 Januari 2020

Yang menyetujui,



Siti Syarifah Jasmin Vivienka

NIM 702016056

## ABSTRAK

Nama : Siti Syarifah Jasmin Vivienka  
Program Studi : Pendidikan Kedokteran  
Judul : Perbandingan Tingkat Pengetahuan Orangtua pada Anak Penderita *Thalassemia* Sebelum dan Sesudah Diberi Informasi dasar tentang *Thalassemia* di POPTI Palembang

*Thalassemia* merupakan penyakit kelainan darah yang secara genetik diturunkan, ini juga merupakan penyakit yang relatif sulit untuk dihindari karena merupakan penyakit kronis yang cukup berdampak pada kualitas hidup penderitanya yang secara fisik, sosial, dan emosional dapat terganggu. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui perbedaan bermakna antara tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita talasemia sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang talasemia di POPTI Palembang. Jenis penelitian yang akan digunakan pada penelitian ini adalah penelitian eksperimental analitik dengan desain eksperimen semu (*quasi experiment*). Sampel penelitian berjumlah 65 orang dan telah memenuhi kriteria inklusi. Instrumen penelitian dengan menggunakan kuesioner. Pengukuran tingkat pengetahuan dilakukan sebelum dan sesudah diberikan edukasi dasar tentang *thalassemia* dengan metode ceramah dan *leaflet*. Hasil uji statistik tingkat pengetahuan orangtua sebelum diberikan informasi dasar tentang *Thalassemia* terbanyak 41 orang (63,1%) dalam kategori tingkat pengetahuan sedang, sedangkan tingkat pengetahuan orangtua setelah diberikan informasi dasar tentang *Thalassemia* terbanyak 41 orang (63,1%) dalam kategori tingkat pengetahuan baik. Terdapat perbedaan yang bermakna antara tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita talasemia sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang talasemia di POPTI Palembang dengan nilai *P-Value Marginal Homogeneity*  $0,000 < 0,05$

**Kata Kunci:** *Thalassemia*, Tingkat pengetahuan tentang *thalassemia*, informasi dasar tentang *thalassemia*.

## **ABSTRACT**

*Name : Siti Syarifah Jasmin Vivienka*  
*Study Program: Medical Science*  
*Title : The Comparison of Parental Knowledge Level on Children with Thalassemia Before and After Acquiring Basic Information about Thalassemia at POPTI Palembang*

*Thalassemia is a blood disorder which genetically inherited, this is also a disease that is relatively difficult to avoid because it is a chronic disease that simply impacts the quality of sufferers' life and they are physically, socially, and emotionally disrupted. The purpose of this study is to identify the significant differences between the level of parental knowledge in children with thalassemia before and after acquiring basic information about thalassemia at POPTI Palembang. Type of research used in this research was analytic experimental research with quasi-experimental design. The research samples were 65 people and have met the inclusion criteria. Research instrument for this study was questionnaire. Measurement of the knowledge level was carried out before and after basic education about thalassemia using lecture method and leaflets. The statistical test results of parental knowledge before acquiring basic information about thalassemia showed that 41 people (63.1%) were in the category of moderate knowledge level, while the level of parental knowledge after acquiring basic information about thalassemia showed that most 41 people (63.1%) were in the category of good knowledge level. There are significant differences between the level of parental knowledge in children with thalassemia before and after acquiring basic information about thalassemia at POPTI Palembang with Marginal Homogeneity p-value as much as 0,0001 <0.05*

**Keywords:** *The level of parental knowledge in children with thalassemia, basic information about thalassemia, POPTI Palembang*

## KATA PENGANTAR DAN UCAPAN TERIMAKASIH

Assalamualaikum Wr. Wb

Puji syukur saya panjatkan kehadirat Allah SWT atas segala rahmat dan karunia-NYA, sehingga saya dapat menyelesaikan penelitian dengan judul **“Perbandingan Tingkat Pengetahuan Orangtua Pada Anak Penderita *thalassemia* Sebelum dan Sesudah Diberi Informasi Dasar Tentang *thalassemia* di POPTI Palembang”** sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana Kedokteran (S.Ked). Salawat beriring salam selalu tercurah kepada junjungan kita, nabi besar Muhammad SAW beserta para keluarga, sahabat, dan pengikut-pengikutnya sampai akhir zaman.

Saya menyadari bahwa penelitian jauh dari sempurna. Oleh karena itu, saya mengharapkan kritik dan saran yang membangun guna perbaikan di masa mendatang.

Dalam hal penyelesaian penelitian, saya banyak mendapat bantuan, bimbingan dan saran. Pada kesempatan ini, peneliti menyampaikan rasa hormat dan terima kasih kepada :

1. Allah SWT, yang telah memberi kehidupan dengan sejujnya keimanan.
2. Kedua orang tua yang selalu memberi dukungan materil maupun spiritual.
3. Dekan dan staff Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang.
4. dr. Asmarani Ma'mun, M.Kes. selaku pembimbing I.
5. Hj. Resy Amalia, SKM, M.Kes selaku pembimbing II.
6. dr. Sheilla Yonaka, M.Kes Selaku Penguji
7. Sahabat yang telah banyak membantu saya dalam menyelesaikan proposal skripsi ini.

Semoga Allah SWT memberikan balasan pahala atas segala amal yang diberikan kepada semua orang yang telah mendukung saya dan semoga penelitian ini bermanfaat bagi kita dan perkembangan ilmu pengetahuan kedokteran. Semoga kita selalu dalam lindungan Allah SWT. Amin.

Wassalamualaikum Wr. Wb.

Palembang, Januari 2020

Peneliti

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL .....	i
HALAMAN PENGESAHAN .....	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINILITAS.....	iii
HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI .....	iv
ABSTRAK .....	v
ABSTRACT.....	vi
KATA PENGANTAR DAN UCAPAN TERIMA KASIH .....	vii
DAFTAR ISI .....	viii
DAFTAR TABEL .....	x
DAFTAR GAMBAR .....	xi
DAFTAR LAMPIRAN .....	xii
DAFTAR SINGKATAN .....	xiii

### BAB I. PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	4
1.3 Tujuan Penelitian .....	4
1.3.1 Tujuan Umum .....	4
1.3.1 Tujuan Khusus .....	4
1.4 Manfaat Penelitian .....	4
1.4.1 Manfaat Teoritis .....	4
1.4.2 Manfaat Praktis .....	5
1.5 Keaslian Penelitian .....	6

### BAB II. TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Konsep Pengetahuan .....	9
2.1.1 Pengertian Pengetahuan .....	9
2.1.2 Sumber Pengetahuan.....	9
2.1.3 Klasifikasi Pengetahuan .....	11
2.1.4 Tingkat Pengetahuan.....	12
2.1.5 Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Pengetahuan.....	14
2.1.6 Cara Memperoleh Pengetahuan .....	17
2.1.7 Cara Mengukur Pengetahuan .....	18
2.1.8 Teori Promosi Kesehatan.....	19
2.2 Konsep Orangtua.....	20
2.2.1 Definisi dan Klasifikasi Perilaku Orangtua.....	20
2.2.2 Peran Orangtua.....	22
2.2.3 Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Dukungan Orangtua.....	23
2.3 Konsep Thalasemia .....	25
2.3.1 Definisi Thalasemia .....	25
2.3.2 Fisiologi Hemoglobin .....	26
2.3.3 Etiologi.....	31
2.3.4 Patofisiologi .....	32
2.3.5 Klasifikasi Thalasemia .....	34
2.3.6 Gambaran Klinis Thalasemia.....	40



2.3.7	Diagnosis.....	41
2.3.8	Penatalaksanaan .....	42
2.3.9	Pencegahan.....	45
2.3.10	Komplikasi .....	46
2.4	Konsep Anak.....	49
2.4.1	Pengertian Anak .....	49
2.4.2	Kebutuhan Dasar Anak .....	49
2.4.3	Thalasemia Pada Anak .....	51
2.5	Hipotesis.....	52
2.6	Kerangka Teori.....	53
<b>BAB III. METODE PENELITIAN</b>		
3.1	Jenis Penelitian .....	54
3.2	Waktu dan Tempat Penelitian .....	54
3.3	Populasi dan Sampel Penelitian .....	54
3.3.1	Populasi Target.....	54
3.3.2	Populasi Terjangkau .....	54
3.3.3	Cara Pengambilan Sampel .....	54
3.3.4	Kriteria Inklusi dan Eksklusi.....	55
3.4	Variabel Penelitian .....	55
3.4.1	Variabel Independen .....	55
3.4.2	Variabel Dependen .....	55
3.5	Definisi Operasional .....	56
3.6	Cara Pengumpulan Data .....	56
3.6.1	Data Primer .....	56
3.6.2	Langkah Kerja Penelitian .....	57
3.7	Pengolahan Data .....	59
3.7.1	Cara Pengolahan Data .....	59
3.7.2	Analisis Data .....	59
3.8	Alur Penelitian .....	61
<b>BAB IV. HASIL DAN PEMBAHASAN</b>		
4.1	Hasil Penelitian .....	62
4.1.1	Analisis Univariat.....	62
4.1.2	Analisis Bivariat.....	63
4.2	Pembahasan.....	64
4.3	Keterbatasan Penelitian .....	67
<b>BAB V. KESIMPULAN DAN SARAN</b>		
5.1	Kesimpulan .....	68
5.2	Saran .....	68
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>		<b>70</b>
<b>LAMPIRAN .....</b>		<b>75</b>
<b>BIODATA</b>		

## DAFTAR TABEL

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian .....	6
Tabel 3.1 Definisi Operasional .....	56
Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Orangtua Sebelum diberi Informasi Dasar tentang Thalasemia .....	62
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Orangtua Sesudah diberi Informasi Dasar tentang Thalasemia.....	62
Tabel 4.3 Tabel Analisis Bivariat .....	63

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1.	Tingkat Pengetahuan Menurut Taksonomi Bloom .....	13
Gambar 2.2.	Pembentukan Sel darah Merah.....	26
Gambar 2.3.	Rantai Hemoglobin .....	27
Gambar 2.4.	Sekresi Bilirubin di hati .....	30
Gambar 2.5.	Skema Penurunan Penyakit Thalasemia .....	31
Gambar 2.6.	Kerangka Teori.....	53
Gambar 3.1.	Alur Penelitian .....	61

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Lembar Penjelasan Kepada Calon Responden .....	75
Lampiran 2. Informed Consent .....	78
Lampiran 3. Kuesioner Penelitian .....	79
Lampiran 4. Data Responden Penelitian .....	82
Lampiran 5. Data Hasil Penelitian .....	84
Lampiran 6. Data Hasil SPSS.....	89
Lampiran 7. Leaflet Edukasi .....	92
Lampiran 8. Dokumentasi Penelitian .....	95

## DAFTAR SINGKATAN

WHO	: <i>World Health Organization</i>
RSCM	: Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo
IDAI	: Ikatan Dokter Anak Indonesia
DNA	: <i>Deoxyribo Nucleic Acid</i>
POPTI	: Perhimpunan Orangtua Penderita Thalassemia
O <sub>2</sub>	: Oksigen
Po <sub>2</sub>	: Tekanan Oksigen
Hb	: Hemoglobin
HbA	: Hemoglobin A
HbF	: Hemoglobin Fetal
HbH	: Hemoglobin H
HLA	: <i>Human Leucocyte Antigen</i>
TSH	: <i>Thyroid Stimulating Hormone</i>

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1. Latar Belakang

*Thalasemia* merupakan penyakit kelainan darah yang secara genetik diturunkan, ini juga merupakan penyakit yang relatif sulit untuk dihindari karena merupakan penyakit kronis yang cukup berdampak pada kualitas hidup penderitanya yang secara fisik, sosial, dan emosional dapat terganggu, dalam (Supartini dkk, 2013).

Badan kesehatan dunia atau WHO (2012) menyatakan kurang lebih 7% dari penduduk dunia mempunyai gen *thalasemia* dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasusnya adalah di Asia. Prevalensi karier *thalasemia* di Indonesia mencapai 3-8%. Menurut WHO (2010) Indonesia termasuk dalam kelompok negara yang beresiko tinggi untuk penyakit *thalasemia*. Yayasan *Thalasemia* Indonesia menyebutkan bahwa setidaknya 100.000 anak lahir di dunia dengan *thalasemia  $\alpha$* . Di Indonesia sendiri, tidak kurang dari 1.000 anak kecil menderita penyakit ini. Penderita *thalasemia  $\beta$*  jumlahnya mencapai sekitar 200.000 orang. Angka kejadian *carrier thalasemia  $\beta$*  di Indonesia sekitar 3-5%, bahkan di beberapa daerah mencapai 10%, 2.500 bayi baru lahir diperkirakan akan mengidap *thalasemia* setiap tahunnya.

Berdasarkan data YTI (Yayasan *Thalasemia* Indonesia) dan POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penyandang *Talasemia* Indonesia) tahun 2014, dari hasil skrining pada masyarakat umum dari tahun 2008-2017, didapatkan pembawa sifat sebanyak 699 orang (5,8%) dari 12.038 orang yang diperiksa; sedangkan hasil skrining pada keluarga *thalasemia* (ring 1) tahun 2009-2017 didapatkan sebanyak 1.184 orang (28,61%) dari 4.137 orang. Berdasarkan data RSCM, sampai dengan bulan Oktober 2016 terdapat 9.131 pasien *thalasemia* yang terdaftar di seluruh Indonesia. Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa *thalasemia*, dimana frekuensi pembawa *thalasemia* di Indonesia adalah

sekitar 3–8%. Artinya bahwa 3–8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen thalasemia, dan jika angka kelahiran rata-rata 23% pada jumlah populasi penduduk sebanyak 240 juta, maka diperkirakan akan lahir 3.000 bayi pembawa gen thalasemia tiap tahunnya (Kemenkes RI, 2018).

Prevalensi *thalassemia* masih tinggi, termasuk Indonesia. Menurut Data registrasi Rumah Sakit Umum Dr. Moh. Hoesin (RSMH) kota Palembang antara Juni 2010 dan April 2018, terdapat 287 pasien dengan talasemia, dan 145 (50,5%) di antaranya berusia 7 hingga <18 tahun. Menurut IDAI, Di Indonesia deteksi untuk *thalassemia*  $\alpha$  agak sulit dilakukan oleh karena memerlukan pemeriksaan DNA dan pemeriksaan tersebut baru dapat dilakukan di beberapa kota besar saja. (Venty dkk, 2018)

Berdasarkan data dari Lembaga Eijkman angka kejadian *thalassemia*  $\alpha$  di Indonesia sekitar 2,6-11%, banyak ditemukan di Pulau Sulawesi, yaitu pada suku Bugis ataupun suku Kajang. Sedangkan *thalassemia*  $\beta$ , ditemukan rata-rata sekitar 3-10%, dengan pembawa sifat terbanyak ditemukan di P. Sumatera, dan sekitar hampir 10% di daerah Palembang. Di Pulau Jawa angka pembawa sifat sebesar 5%. Sedangkan untuk kelainan hemoglobinopati, pembawa sifat hemoglobin E ditemukan sebesar 1,5-33% dan terbanyak didapatkan di Pulau Sumba. (Dina Muktiarti, 2006)

Kompleksitas permasalahan pada penatalaksanaan medik yang dilakukan seumur hidup berdampak pada penderita talasemia itu sendiri. Dampak yang ditimbulkan oleh penyakit talasemia pada anak tercermin pada perkembangan psikososial, keterlibatannya dengan teman sebaya atau isolasi sosial, rendah diri, bahkan dapat mempengaruhi prestasi belajar. Penderita thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah psikologis, tetapi juga dapat menimbulkan masalah fisik, antara lain pusing, badan lemas, muka pucat, sukar tidur, tidak ada nafsu makan, keterbatasan aktifitas dan juga terjadi pembesaran limpa dan hati yang berdampak perut membesar (Nurhasanah, 2017).

Menurut Bulan (2009) komplikasi yang juga dapat terjadi dari penderita talasemia adalah gangguan pertumbuhan dan malnutrisi juga akan

dialami oleh penderita talasemia, dan mayoritas memiliki gizi buruk dimana berat badan dan tinggi badan menurut umur berada dibawah persentil 50.

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. Perawatan anak dengan thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah bagi anak, tapi juga bagi orangtua khususnya ibu. Ibu seharusnya memiliki pengetahuan tentang, kenapa, bagaimana, dan apa tindakan yang sesuai dengan kondisi anak, agar orangtua lebih mudah dalam melakukan hal yang sesuai dengan kondisi anak yang menderita talasemia (Astarani dan Siburian, 2016).

Pengetahuan yang dimiliki orangtua akan mempermudah segala keputusan dan tindakan yang akan diambil apabila anak memerlukan perawatan dirumah atau dirumah sakit. Hal tersebut akan meningkatkan optimisme terhadap kualitas hidup pada anak thalasemia yang lebih baik dan mengurangi tingkat stress pada orangtua yang merawatnya. Orangtua, pada akhirnya lebih bisa berfikir positif terhadap apa yang dihadapi dalam menjalani pengobatan anak (Ghazanfari dkk, 2010).

Untuk mendapatkan kualitas hidup anak yang baik maka pengetahuan dan sikap orang tua idealnya harus baik. Pengetahuan akan mempengaruhi kepatuhan terapi, penerapan manajemen untuk mengontrol kadar zat besi dan mencegah komplikasi kronik. Menurut Notoatmodjo (2012) orang tua yang berpengetahuan lebih tinggi mungkin mendapat informasi lebih baik tentang ketersediaan dan penggunaan perawatan kesehatan atau memiliki perilaku kesehatan yang lebih baik yang memberi manfaat bagi anak-anak mereka sedangkan sikap yang positif terhadap kesehatan menghasilkan praktik yang lebih baik dalam kaitannya dengan masalah terkait penyakit yang mereka hadapi.

Berdasarkan uraian diatas maka, penulis tertarik untuk melakukan penelitian, melihat perbandingan tingkat pengetahuan orangtua pada anak



penderita *thalassemia* sebelum dan sesudah diberi informasi dasar tentang talasemia, dengan melakukan intervensi berupa pemberian penyuluhan mengenai informasi dasar tentang *thalassemia* di POPTI Palembang.

## **1.2. Rumusan Masalah**

Apakah terdapat perbedaan bermakna antara tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita *thalassemia* sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang *thalassemia* di POPTI Palembang?

## **1.3. Tujuan Penelitian**

### **1.3.1. Tujuan Umum**

Untuk mengetahui perbedaan bermakna antara tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita *thalassemia* sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang *thalassemia* di POPTI Palembang.

### **1.3.2. Tujuan Khusus**

1. Untuk mengetahui tingkat pengetahuan orangtua sebelum diberi informasi dasar tentang *thalassemia*.
2. Untuk mengetahui tingkat pengetahuan orangtua sesudah diberi informasi dasar tentang *thalassemia*.
3. Untuk mengetahui perbedaan bermakna antara tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita talasemia sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang talasemia di POPTI Palembang

## **1.4. Manfaat Penelitian**

### **1.4.1. Manfaat Teoritis**

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai bukti ilmiah untuk mengetahui perbandingan tingkat pengetahuan orangtua pada anak penderita *thalassemia* sebelum dan sesudah diberikan informasi dasar tentang penyakit *thalassemia*.

### **1.4.2. Manfaat Praktis**

#### **A. Bagi Pemerintah Kota Palembang**

Penelitian ini dapat menjadi acuan upaya pemerintah dalam pencegahan primer penyakit *thalassemia* di masyarakat.

#### **B. Bagi Instansi Pendidikan**

Hasil penelitian ini diharapkan mampu menambah khasanah ilmu pengetahuan khususnya yang berhubungan dengan pengetahuan mengenai penyakit *thalassemia*, serta dapat dijadikan bahan bacaan yang bermanfaat.

#### **C. Bagi Responden**

Penelitian ini juga menambah informasi bagi orangtua tentang penyakit *thalassemia*.

#### **D. Bagi Peneliti**

Untuk menambah pengalaman peneliti dalam melakukan penelitian, serta meningkatkan pengetahuan dan pemahaman tentang penyakit *thalassemia* dan menjadi masukan untuk proses penelitian selanjutnya terutama yang berhubungan dengan penyakit *thalassemia*.

## 1.5. Keaslian Penelitian

**Tabel 1.1.** Keaslian Penelitian

<b>Penulis Penelitian</b>	<b>Judul Penelitian</b>	<b>Desain Penelitian</b>	<b>Hasil</b>
Dona Marnis, Ganis Indriati, dan Annis Nauli	Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak <i>Thalassemia</i>	Penelitian ini menggunakan desain <i>cross sectional</i> .	Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia. Ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah.

Rini Lusiana Ray,Fuji Rahmawati, dan Dhona Andhini	Hubungan Pengetahuan dan Sikap Orang Tua Pada Kualitas Hidup Anak Talasemia	Penelitian ini menggunakan desain <i>cross sectional</i> .	Hasil penelitian didapatkan ada hubungan antara pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia dan terdapat hubungan antara sikap orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Seseorang yang memiliki pengetahuan yang luas akan cenderung berperilaku hidup sehat dan sadar tentang pentingnya pemeliharaan kesehatan serta kesejahteraan keluarga. membawa optimisme pada orangtua dan memberikan kekuatan untuk melakukan perawatan rutin pada anak yang otomatis akan meningkatkan kualitas hidup.
Kamran Ishfaq, Tanveer Ahmad, Salman Bin Naeem, Johar Ali, dan Safia Zainab.	The Knowledge of Parent Having Thalassemia Child	Penelitian ini menggunakan metode deskriptif.	Di antara 120 responden, mayoritas ibu 75,0% dikunjungi ke pusat <i>thalassemia</i> untuk perawatan anak-anak <i>thalassemia</i> mereka. Sekitar 73,3% orang tua berasal dari latar belakang etnis Seraiki. Enam puluh tiga persen penghasilan bulanan orangtua kurang dari 10.000 rupee. Hanya 50% orang tua yang tahu bahwa talasemia adalah penyakit bawaan.

Penelitian yang dilakukan berbeda dengan penelitian yang telah ada sebelumnya yaitu metode penelitian yang digunakan, waktu, tempat, populasi, sampel, dan variabel yang akan diteliti. Penelitian ini mengenai perbandingan tingkat pengetahuan orangtua pada balita penderita thalasemia sebelum dan sesudah diberi informasi dasar tentang talasemia di komunitas POPTI kota Palembang.

## DAFTAR PUSTAKA

- Angastiniotis, M., & Lobitz, M. (2019). Thalassemiyas: An Overview. *Int. J. Neonatal Screen.* 5(1). 16. <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Astarani dan Siburian. 2016. Gambaran kecemasan orang tua pada anak dengan thalasemia. *Jurnal Baptis Kediri.* 9(1): 1-6. <http://ejurnal.stikesbaptis.ac.id>. 22 Juli 2019.
- Aster J.C., and Bunn HF. 2017. Pathophysiology of blood disorders. 2nd ed. *McGraw Hill Education* : New York.
- Atak, Metin & Erturgut, Ramazan. 2010. *An Empirical Analysis on The Relation between Learning Organization and Organizational Commitment. Procedia Social and Behavioral Sciences.* 2 (2010): 3472–3476
- Bensley R dan Fisher J. 2009. Metode Pendidikan Kesehatan Masyarakat Edisi 2. Jakarta: EGC.
- Budiman, dan A. Riyanto . 2013. *Kapita Selekta Kuisisioner Pengetahuan Dan Sikap Dalam Penelitian Kesehatan.* Salemba Medika. Jakarta.
- Bulan, S. 2009. Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor. *Tesis.* Universitas Diponegoro. 26-44.
- Dahnil F., A. Mardhiyah, E. Widiyanti. 2017. Kajian Kebutuhan *Supportive Care* Pada Orang Tua Anak Penderita Talasemia : *NurseLine Journal.* 2(1): 2-4.
- Dahlan, Sopiudin. 2014. *Statistik Untuk Kedokteran Dan Kesehatan.* Edisi 6. Salemba Medika. Jakarta.
- Dewi, Syarifurnama. 2009. Karakteristik Penderita Thalassemia Yang Dirawat Inap di Rumah Sakit Umum Pusat Haji Adam Malik Medan Tahun 2006-2008. *Skripsi,* Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara. Medan.
- Fatimah, Syarifah. 2016. Pengaruh Dukungan Orang Tua terhadap Pemeliharaan Kesehatan Gigi Dan Mulut Anak Prasekolah Di TK Islam An-Nizam Medan Tahun 2015. *Skripsi.* Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara. Medan.
- Friedman, M.M. (2010). *Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori dan Aplikasi* .Edisi Bahasa Indonesia. EGC. Jakarta.
- Galanello, R., & Origa, R. (2010). Beta-Thalassemia Orphanet. *Journal of Rare Diseases.* 5(11). 1172-1175. <https://dx.doi.org/10.1186%2F1750-1172-5-11>

- Ganis Indriati. 2011. Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Thalassemia di Jakarta. *Tesis*. Ilmu Keperawatan Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Jakarta.
- Ghazanfari, Arab, Fourozi., & Pouraboli. 2010. Knowledge level and educational needs of thalassemic children's parents in Kerman. *Iranian journal of critical care nursing*. 3(3): 99-103. <http://www.jccnursing.com/en/articles/7143> . 23 juli 2019 .
- Green, Lawrence, 1980. *Health Education: A Diagnosis Approach, The John Hopkins University*. Mayfield Publishing Co.
- Guyton, A. C., & Hall, J.E. 2016. Guyton dan Hall Buku Ajar Fisiologi Kedokteran (12th ed.). Elsevier. Indonesia.
- Harteveld, C.L., & Higgs, D.R. (2010).  $\alpha$ -thalassaemia. *Orphanet J Rare Dis*.5(13). <https://dx.doi.org/10.1186%2F1750-1172-5-13>
- Herdata N. H, 2008. *Thalasemia Mayor*. Welcome & joining pediatric hematology oncology in Indonesia.
- Hockenberry M.J and D. Wilson. 2009. *Essential of Pediatric Nursing*. St. Louis Missouri: Mosby.
- Hockenberry M., and D. Wilson . 2011. *Wong's esentials of pediatric nursing*. Mosby Elseiver. Phildelphia.
- Ishfaq K., T. Ahmad, S.B. Naem, J. Ali, and S. Zainab. 2016. The Knowledge of Parents Having Thalassemia Child. *Isra Medical Journal*. 8(2): 79-82
- Joyce Regar. 2009. Aspek Genetik Talasemia . *Jurnal Biomedik*. 1(3): 151-158
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). Hari Thalasemia Sedunia 2018: Bersama untuk Masa Depan yang Lebih Baik. Retrieved September 29, 2019, from [http://www.depkes.go.id/article/print/18\\_050800002/hari-thalasemia-sedunia2018-bersama-untuk-masa-depan-yanglebih-baik-.html](http://www.depkes.go.id/article/print/18_050800002/hari-thalasemia-sedunia2018-bersama-untuk-masa-depan-yanglebih-baik-.html)
- Lazuana, T. 2014. Karakteristik Penderita Thalasemia yang Dirawat Inap di RSUPH. Adam Malik Medan. *Skripsi*. Program Studi Kesehatan Masyarakat Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara. Medan
- Malik, S. Syed, dan N. Ahmed. 2009. *Complications in transfusion dependent patients of B-thalasemia major*.
- Marnis D., I. Ganis, dan F.A. Nauli. 2018. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Keperawatan*. 5(2) : 31-41

- Muktiarti D., P.A. Wahidiyat, I.M. Ninggolan, dan I. Stianingsih. 2006. Thalassemia Alfa Mayor dengan Mutasi Non Delesi Heterozigot Ganda. *Sari Pediatri*. 8(3): 244-250
- Mubarok, W.I., Chayatin, N., & Santosos, A.B. (2006). *Buku ajar keperawatan komunitas, pengantar dan teori*. Jakarta: Salemba Medika.
- Notoatmodjo, S. 2007. *Promosi Kesehatan dan Ilmu Perilaku*. Rineka Cipta. Jakarta.
- \_\_\_\_\_. 2010. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Rineka Cipta, Jakarta.
- \_\_\_\_\_. 2012. *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- \_\_\_\_\_. 2014. *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Rineka Cipta. Jakarta.
- \_\_\_\_\_. 2018. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Rineka Cipta. Jakarta.
- Nurarif H. Amin & Kusuma Hardi. 2013. Aplikasi Asuhan Keperawatan Berdasarkan Diagnosa Medis & NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) NIC-NOC. Mediacion Publishing.
- Nurhasanah. 2017. Pengaruh Psikoedukasi Terhadap Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Dengan Thalassemia Di Kota Banda : *Idea Nursing Journal*. 7(2) : 57.
- Origa, R. 2018. GeneReviews [Internet]. Seattle, WA: University of Washington.
- Papadakis M., and S. McPhee .2018. *Current medical diagnosis & treatment*. 57th ed. McGraw Hill Medical. New York.
- Pemerintah Republik Indonesia. 2002. *Undang-Undang No. 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak*. Pasal 1 Ayat 1. Jakarta
- Permono B, Ugrasena IDG. 2012. Hemoglobin abnormal. Dalam : *Buku ajar hematologi-onkologi anak*. Jakarta: Badan Penerbit IDAI.h..78-81.
- Potter, P.A., & Perry, A.G. 2005. *Buku Ajar Fundamental Keperawatan: Konsep, Proses dan Pr aktis*. (Renata Komalasari, et al, Penerjemah). Ed. Ke-4. Jakarta: EGC
- Ray R.L., F. Rahmawati, dan D. Andhini. 2018. Hubungan Pengetahuan dan Sikap Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Seminar Nasional Keperawatan Universitas Sriwijaya*: 79-85.
- Rejeki D.S.S., N. Nurhayati, Supriyanto, dan E. Kartikasari. 2012. Studi Epidemiologi Deskriptif Talasemia. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional*. 7(3): 139-140
- Riset Kesehatan Dasar. (2010). Jakarta: Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI.



- Sharma D., A. Arya , P. Kishor , P. Woike , J. Bindal . 2017. Overview of thalassemias: a review article. *Medico Research Chronicles* 4(3):325–37.
- Sherwood, L. 2014. *Fisiologi Manusia Dari Sel Ke Sistem* (8th ed.). EGC. Jakarta.
- Shirzadfar, M., & Mokhtari, N. (2018). Critical Review on Thalassemia: Types, Symptoms and Treatment. *Crimson Publishers*. 1(2). <https://crimsonpublishers.com/abb/fulltext/ABB.000507.php>
- Sugiyono. 2007. *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Alfabeta. Bandung.
- Suparlan Suhartono. 2008. *Wawasan Pendidikan: Sebuah Pengantar Pendidikan*. Ar-Ruzzmedia. Yogyakarta.
- Supartini Y., T. Sulastri , dan Y. Sianturi . 2013. *Kualitas hidup anak yang menderita thalasemia*. *Jurnal Keperawatan*. 1(1): 1–11.
- Taher, A.T., *et al.* (2012). Deferasirox reduces iron overload significantly in nontransfusion-dependent thalassemia: 1-year results from a prospective, randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Blood*. 120(5). 970-977. <https://doi.org/10.1182/blood-2012-02-412692>
- Tamam, M., 2009. Pekan Cegah Thalasemia. *Thalassemia*. (D. 3410-3420) .Indonesia.Rotari Internasional.
- Tom, C.S., Dickson, C.F., Gell, D.A., & Weiss, M.J. (2013). Hemoglobin Variants: Biochemical Properties and Clinical Correlates. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 3(3). <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a011858>
- Venty, Rismarini, D.P. Sari, Y. Kesuma, R.M. Indra. 2018. Depression in children with thalassemia major ; prevalence and contributing factors. *Paediatrica Indonesiana*. 58(6): 263.
- Wawan, A dan Dewi, M. 2010. *Teori dan Pengukuran Pengetahuan , Sikap dan Perilaku Manusia*. Nuha Medika. Yogyakarta.
- World Health Organization. 2012. *Health report 2012*. Geneva. WHO Press.
- WHO. 2010. *The World Health Report 2010*. <http://www.who.int/whr/2010/en/index.html> Akses 22 Juli 2019
- Wijaya A.M. 2011. *Kebutuhan Dasar Anak untuk Tumbuh Kembang Yang Optimal*. [Online]. <http://www.kemendes.go.id>. 21 agustus 2019
- Wijayanti, dkk. 2016. Pengaruh Penyuluhan (Ceramah dengan *Leaflet*) Terhadap Pengetahuan Tentang Leptospirosis di Kecamatan Tembalang, Kota Semarang Jawa Tengah. *Balaba Jurnal*, 12(1): 39-46.

Wong, Donna L. 2009. *Buku Ajar Keperawatan Pediatrik Volume I*. Alih bahasa Agus Sutarna dkk. EGC. Jakarta.