

LAMPIRAN

LAMPIRAN - LAMPIRAN

LAMPIRAN 1 :
LEMBAR PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN
LEMBAR PENJELASAN
FORMULIR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

LEMBAR PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Kepada :

Yth. Bapak/Ibu/Saudara Calon Responden

Di Ruang Seruni RSUD Jombang

Di Tempat

Dengan hormat,

Saya yang bertandatangan dibawah ini Ana Farida Ulfa, S.Kep., Ns, mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya, bermaksud mengadakan penelitian dengan judul: “Modul *Family Psikoedukasi* untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.”.

Sehubungan dengan hal tersebut, maka saya mohon kesediaan bapak/ibu/saudara untuk menjadi responden dalam penelitian ini. Kerahasiaan semua informasi akan dijaga dan dipergunakan untuk kepentingan penelitian. Jika Bapak/Ibu/Saudara tidak bersedia menjadi responden, maka tidak ada ancaman bagi Bapak/Ibu/Saudara maupun keluarga. Jika Bapak/Ibu/Saudara bersedia menjadi responden, maka saya mohon kesediaan Bapak/Ibu/Saudara untuk menandatangani lembar persetujuan yang saya lampirkan dan menjawab pertanyaan-pertanyaan yang saya sertakan. Atas perhatian dan kerjasamanya saya ucapkan terimakasih.

Hormat saya,

Ana Farida Ulfa

LEMBAR PENJELASAN

Penelitian ini bermanfaat dalam upaya meningkatkan *self care* keluarga dalam memberikan perawatan pada anak yang menderita talasemia dengan pemberian *family psikoedukasi*

- Nama Peneliti : Ana Farida Ulfa
- Judul Penelitian : Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.
- Tujuan Penelitian : Membuat modul *family psikoedukasi* untuk meningkatkan *self care* keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia.
- Manfaat Penelitian : Penelitian ini bermanfaat secara teoritis untuk peningkatan *self care* keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia, modul yang disusun dapat direkomendasikan sebagai bahan (SAP) dalam perawatan anak dengan talasemia di rumah sakit
- Manfaat bagi subjek : Meningkatkan pengetahuan keluarga tentang talasemia dan penatalaksanaannya, meningkatkan kemampuan dan kemandirian keluarga (*self care*) dalam menjalankan perawatan anak dengan talasemia di rumah.

Dalam penelitian ini, peneliti akan terlebih dahulu melakukan pengkajian kepada keluarga untuk memperoleh gambaran tentang *self care* defisit (kebutuhan) keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia dengan memberikan kuisisioner kepada keluarga, kepala keluarga atau yang bertanggung jawab diharap untuk menjawab pertanyaan kuisisioner

tersebut sesuai dengan kemampuan yang dimiliki. Selanjutnya dilakukan *Focus Group Discussion* (FGD) atau musyawarah yang melibatkan dokter dan perawat di ruang anak RSUD Jombang untuk mendapatkan solusi dari hasil / data yang didapatkan dari kuisioner. Solusi yang didapatkan dari FGD akan disusun buku panduan tentang talasemia (modul) sesuai dengan kebutuhan keluarga. Selanjutnya modul (buku panduan) akan direkomendasikan kepada rumah sakit untuk digunakan dalam prosedur perawatan anak talasemia.

Dalam penelitian ini tidak ada resiko yang mempengaruhi secara fisik. Jika saudara ingin berkomunikasi dengan peneliti, saudara bisa menghubungi :

Nama : Ana Farida Ulfa

Alamat : Dsn Beji RT/RW : 04/01. Ds Sawiji, Jogoroto, Jombang

No. Telepon : 081554474947

Pada akhir penelitian, responden mendapatkan penghargaan berupa cendera mata dari peneliti.

Partisipasi ini sepenuhnya bersifat sukarela, semua catatan yang berhubungan dengan dengan penelitian ini akan dijamin kerahasiaannya. Saudara boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan atas penelitian ini kapanpun tanpa ada konsekuensi sebelum saudara memutuskannya.

Jombang,.....2014

Yang memberi penjelasan

(Ana Farida Ulfa)

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

(Informed Consent)

Judul penelitian : Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.

Setelah mendapatkan penjelasan dari saudari Ana Farida Ulfa, NIM: 131214153021, mahasiswi Magister Keperawatan Universitas Airlangga, serta mendapatkan penjelasan tujuan penelitiannya, maka saya bersedia / tidak bersedia*) menjadi responden dalam penelitian yang akan dilakukan dengan judul “Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.”

Demikian persetujuan ini saya tandatangani dengan sukarela tanpa paksaan dari siapapun.

Jombang,2014

Peneliti,
Tanda Tangan

Responden,
Tanda tangan/Cap jempol

(.....)

(.....)

Saksi,
Tanda tangan / Cap jempol

(.....)

Keterangan *): coret yang tidak perlu

LAMPIRAN 2 :
KUISIONER PENELITIAN

2. Anak talasemia

2.1 Identitas

- Nama / Initial penderita talasemia :.....
- Umur :.....tahun, jenis kelamin :laki-laki/perempuan*)
- Berat badan:..... tinggi badan :.....
- Status Nutrisi :.....(diisi oleh petugas)
- Tumbuh Kembang :.....(diisi oleh petugas)

2.2 Pelayanan Kesehatan dan Sosial

- a. Sarana kesehatan terdekat
 1. Rumah sakit
 2. Puskesmas
 3. Balai pengobatan
 4. Lain-lain, sebutkan.....
- b. Jarak rumah dengan sarana kesehatan
 1. < 1 Km
 2. 1- 2 Km
 3. 2- 5 Km
 4. > 5 Km
- c. Apakah saudara pernah mendapat penyuluhan/informasi tentang penyakit talasemia?
 1. Pernah
 2. Tidak pernah
- d. Bila pernah berapa kali anda mendapatkan penyuluhan tentang penyakit talasemia?
 1. satu kali
 2. Dua kali
 3. Lebih dari 3 kali, sebutkan.....

2.2 Sumber pendanaan kesehatan keluarga

1. ASTEK/ASKES
2. Pembayaran pribadi
3. Dana sehat
4. JPS / ASKE MASKIN/ JAMPERTAL

DATA KHUSUS

Pilihlah jawaban yang saudara anggap benar dari pertanyaan di bawah ini dengan memberikan tanda (x) pada jawaban yang saudara pilih:

KUISIONER A: Pengetahuan Talasemia**a. Pengertian talasemia**

a.1 Talasemia adalah penyakit keturunan dimana terjadi kerusakan pada sel darah merah sehingga :

- | | | |
|--------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| a. Umur sel darah merah pendek | c. Penurunan sel darah merah | <input type="checkbox"/> |
| b. Trombosit turun | d. Penurunan sel darah putih | |

a.2 Pada orang yang tidak sakit talasemia, umur sel darah manusia adalah :

- | | | |
|------------|-------------|--------------------------|
| a. 30 hari | c. 90 hari | <input type="checkbox"/> |
| b. 60 hari | d. 120 hari | |

b. Penyebab talasemia

b.1 Penyebab dari terjadinya penyakit talasemia adalah:

- | | | |
|-------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Virus, bakteri | c. Herediter / keturunan | <input type="checkbox"/> |
| b. Kurang nutrisi | d. Penyakit menular | |

b.2. Seorang anak dapat menderita penyakit talasemia bila:

- | | | |
|-------------------------------|---------------------------------------|--------------------------|
| a. Ayah pembawa gen talasemia | c. Ayah dan ibu pembawa gen talasemia | <input type="checkbox"/> |
| b. Ibu pembawa gen talasemia | d. Semua saudara menderita talasemia | |

c. Tanda dan gejala talasemia

c.1. Tanda dan gejala yang sering ditemukan pada talasemia adalah :

- | | | |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Anemia | d. Warna kulit kemerahan | <input type="checkbox"/> |
| b. Postur tubuh normal | c. Sakit / nyeri perut | |

c.2 Warna kulit kelabu atau abu-abu, hati yang membesar pada talasemia disebabkan karena :

- | | | |
|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|
| a. Gangguan perkembangan | c. Kekurangan nutrisi | <input type="checkbox"/> |
| b. Penumpukan zat besi | d. Sel darah merah yang menurun | |

c.3 Gejala khas pada tulang wajah pasien talasemia adalah :

- | | | |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Tulang dahi yang lebar | c. Warna kulit kemerahan | <input type="checkbox"/> |
| b. Wajah anemia | d. Kedua alis mata dekat | |

d. Komplikasi talasemia

d.1 Komplikasi yang bisa terjadi pada talasemia adalah:

- | | | |
|------------------------------|---------------------------------|--------------------------|
| a. Pembesaran hepar (hati) | c. Kulit pucat atau keabu-abuan | <input type="checkbox"/> |
| b. Pembesaran limpa | d. Semua jawaban benar | |

d.2 Apabila anak mengalami pembesaran pada limpa pada yang harus dilakukan adalah :

- | | | |
|------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| a. Membatasi aktivitas | c. Memberikan kompres pada perut | <input type="checkbox"/> |
| b. Mengurangi makan | d. Berbaring saja di tempat tidur | |

d.3 Pembesaran limpa dan hati pada talasemia disebabkan karena :

- | | | |
|------------------------|------------------------|--------------------------|
| a. Penumpukan zat besi | c. Gangguan pencernaan | <input type="checkbox"/> |
| b. Tidak nafsu makan | d. Perut berisi cairan | |

e. Perawatan talasemia

e.1. Pengobatan pada talasemia yang harus dilakukan adalah :

- | | | |
|------------------------------------|-------------------------|--------------------------|
| a. Transfusi darah secara rutin | c. Harus di Rumah Sakit | <input type="checkbox"/> |
| b. Diberikan zat besi dosis tinggi | d. Diberikan vitamin | |

e.2. Dalam merawat anak dengan talasemia hal-hal yang perlu diperhatikan orang tua adalah:

- | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|--------------------------|
| a. Kebutuhan nutrisi dan aktivitas | c. Kebutuhan tidur anak | <input type="checkbox"/> |
| b. Kebutuhan sekolah anak | d. Pemenuhan kebutuhan sehari-hari | |

e.3. Untuk mengurangi rasa sakit / nyeri pasien akibat limpanya yang membesar, maka yang dapat dilakukan orang tua adalah :

- | | | |
|------------------------------|---|--------------------------|
| a. Memberikan kompres hangat | c. Minum obat anti nyeri | <input type="checkbox"/> |
| b. Mengurangi aktivitas | d. Memberi bantal lembut saat anak berbaring ke sisi kiri | |

f. Nutrisi pada talasemia

f.1 Dalam pemberian makan sehari-hari pada anak talasemia yang harus diperhatikan orang tua adalah:

- | | | |
|---|------------------------------------|--------------------------|
| a. Bergizi tinggi dan mahal | c. Makanan yang meningkatkan darah | <input type="checkbox"/> |
| b. Memiliki nilai gizi yang baik tetapi rendah zat besi | d. Tinggi protein | |

f.2. Makanan yang harus dihindari untuk diberikan pada anak yang menderita talasemia adalah :

- | | | |
|---|-----------------------|--------------------------|
| a. Mengandung kandungan zat besi tinggi | c. Mengandung MSG | <input type="checkbox"/> |
| b. Makanan berlemak | d. Makanan yang pedas | |

f.3. Makanan yang tidak boleh diberikan kepada anak dengan talasemia adalah :

- | | | |
|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| a. Daging berwarna merah | d. Telur ayam telur bebek | <input type="checkbox"/> |
| b. Hati dan ginjal | c. Sayur mayur berwarna hijau | |

f.4. Bila ingin memberikan makanan berupa protein hewani (ikan), maka yang boleh diberikan keluarga untuk anak talasemia adalah:

- | | | |
|---------------|-------------------------------|--------------------------|
| a. Ikan laut | c. Hati ayam | <input type="checkbox"/> |
| b. Telur ayam | d. daging ayam atau ikan laut | |

KUISIONER B : APGAR Keluarga**KUISIONER PENGKAJIAN KEMAMPUAN *SELF CARE* KELUARGA
DALAM MERAWAT ANAK DENGAN TALASEMIA**

Berikut di bawah ini adalah hal-hal yang bapak/ibu, saudara lakukan terhadap anggota keluarga yang menderita talasemia, berilah tanda checklist (✓) pada kolom jawaban angat sering, sering, kadang-kadang dan tidak pernah.

Berikan tanda (✓) pada pilihan jawaban yang menurut saudara paling menggambarkan keadaan yang saudara rasakan. Dengan penilaian :

- Tidak Pernah (TP) : jika perasaan tersebut tidak pernah dirasakan
- Kadang-kadang (KK): jika perasaan tersebut dirasakan satu minggu sekali
- Sering (S) : jika perasaan tersebut dirasakan dalam 2-3x dalam seminggu
- Sangat Sering (SS) : jika perasaan tersebut dirasakan setiap hari

NO	PERTANYAAN	SS	S	KK	TP	Nilai
<i>Adaptive</i> (penerimaan keluarga)						
a.1	Keluarga merasa sudah bisa menerima kondisi yang dialami saat ini dengan memiliki anak yang sakit talasemia					
a.2	Keluarga sering bertanya-tanya kenapa anaknya menderita talasemia					
a.3	Keluarga mendapatkan bantuan dan dukungan dari keluarga lain atau tetangga dalam merawat anak yang sakit talasemia					
<i>Partnership</i> (kemampuan berhubungan)						Nilai
b.1	Kepala keluarga (ayah) berperan dalam memutuskan tentang kapan anak harus dibawa ke rumah sakit					
b.2	Orang tua mendiskusikan kebutuhan biaya untuk anak yang sakit talasemia dengan anggota keluarga lain					
b.3	Semua saudara menghibur dan memberikan dukungan kepada anak yang					

	sakit talasemia					
<i>Growth (pertumbuhan)</i>						Nilai
c.1	Anak yang sakit talasemia mengalami perubahan pertumbuhan, misalnya: badan kurus atau tubuh anak kecil tidak sesuai dengan usianya.					
c.2	Orang tua merasa ada perubahan tugas dan beban dalam keluarga setelah anaknya dinyatakan sakit talasemia					
c.3	Keluarga merasa tidak mampu dalam melakukan perawatan pada anak yang sakit talasemia					
<i>Afektif (kasih sayang)</i>						Nilai
d.1	Keluarga merasa belum bisa menerima kondisi anaknya yang sakit talasemia					
d.2	Seluruh anggota keluarga saling membantu dalam merawat anak yang sakit talasemia di rumah					
d.3	Orang tua selalu memprioritaskan kebutuhan anak yang sakit talasemia					
<i>Resolve (pengambilan keputusan)</i>						Nilai
e.1	Orang tua mampu menjaga hubungan yang harmonis dalam keluarga tanpa memprioritaskan anak yang sakit					
e.2	Keluarga meluangkan waktu untuk berkumpul bersama anggota keluarga dan membicarakan masalah bersama					
e.3	Keluarga menyediakan dana atau uang untuk biaya transfusi rutin bila anak dengan talasemia masuk rumah sakit					

LAMPIRAN 3 :

- LEMBAR PERMOHONAN MENJADI PESERTA
FOCUS GROUP DISCUSSION (FGD)
- LEMBAR PENJELASAN
- FORMULIR PERSETUJUAN MENJADI PESERTA
FOCUS GROUP DISCUSSION (FGD)

LEMBAR PERMOHONAN MENJADI PESERTA
FOCUS GROUP DISCUSSION (FGD)

Kepada :

Yth. Bapak/Ibu/Saudara Calon Peserta FGD

Di Ruang Seruni RSUD Jombang

Di Tempat

Dengan hormat,

Saya yang bertandatangan dibawah ini Ana Farida Ulfa, S.Kep., Ns, mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Surabaya, bermaksud mengadakan penelitian dengan judul: “Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.”

Sehubungan dengan hal tersebut, maka saya mohon kesediaan bapak/ibu/saudara untuk berkenan memberikan saran dalam penyusunan modul family psikoedukasi untuk keluarga dengan anak menderita talasemia melalui *Focus Group Discussion* (FGD). Modul *family psikoedukasi* untuk keluarga dengan anak menderita talsemia ini berisi tentang pengetahuan terkait talasemia dan penatalaksanaannya, menejemen stress dan beban dalam keluarga dengan anak talasemia, serta pemberdayaan komunitas dan pelayanan kesehatan. Jika bapak/ibu/saudara bersedia menjadi peserta FGD, maka saya mohon kesediaan bapak/ibu/saudara untuk menandatangani lembar persetujuan yang saya lampirkan.

Jombang,.....2014

Hormat saya,

Ana Farida Ulfa

LEMBAR PENJELASAN

Penelitian ini bermanfaat dalam upaya meningkatkan pengetahuan dan *self care* keluarga dalam memberikan perawatan pada anak yang menderita talasemia dengan penyusunan modul *family psikoedukasi* merawat anak talasemia.

- Nama Peneliti : Ana Farida Ulfa
- Judul Penelitian : Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.
- Tujuan Penelitian : Menyusun modul *family psikoedukasi* untuk meningkatkan pengetahuan dan *self care* keluarga dalam merawat anak dengan talasemia.
- Manfaat Penelitian : Penelitian ini bermanfaat secara teoritis untuk peningkatan pengetahuan dan *self care* keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia, modul yang disusun dapat direkomendasikan sebagai bahan SOP dalam perawatan anak dengan talasemia di rumah sakit
- Manfaat bagi peserta FGD : Peserta *Focus Group Discussion* namanya akan dicantumkan dalam modul *family psikoedukasi* untuk keluarga dengan anak talasemia sebagai sumbangsih dalam pengembangan kesehatan.

FGD ini akan dilaksanakan setelah didapatkan data tentang pengetahuan dan *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia, selanjutnya forum FGD ini dilaksanakan untuk mendapatkan masukan dalam penyusunan modul. Kegiatan ini akan dilaksanakan sekitar 2 x 50 menit di ruang pertemuan (tempat menyesuaikan persetujuan dari pihak rumah sakit).

Demikian penjelasan kami, besar harapan kami sekiranya bapak/ibu/ saudara berkenan.

Jombang.....2014

Yang memberi penjelasan

(Ana Farida Ulfa)

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PESERTA FGD

(Informed Consent)

Judul penelitian : Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.

Setelah mendapatkan penjelasan dari saudari Ana Farida Ulfa, NIM: 131214153021, mahasiswi Magister Keperawatan Universitas Airlangga, serta mendapatkan penjelasan tujuan penelitiannya, maka saya bersedia / tidak bersedia*) menjadi peserta FGD penyusunan modul dalam penelitian yang akan dilakukan dengan judul “Modul *Family Psikoedukasi*. untuk Meningkatkan *Self Care* Keluarga Merawat Anak Talasemia.”

Demikian persetujuan ini saya tandatangani dengan sukarela tanpa paksaan dari siapapun.

Jombang,2014

Peneliti,
Tanda Tangan

Responden,
Tanda tangan

(.....)

(.....)

Saksi,
Tanda tangan

(.....)

Keterangan *): coret yang tidak perlu

LAMPIRAN 4 :

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK



KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT UNIVERSITAS AIRLANGGA
FACULTY OF PUBLIC HEALTH AIRLANGGA UNIVERSITY

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK
DESCRIPTION OF ETHICAL APPROVAL
"ETHICAL APPROVAL"

No : 95-KEPK

Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Airlangga dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subyek penelitian kesehatan, telah mengkaji dengan teliti protokol berjudul :

The Ethics Committee of the Faculty of Public Health Airlangga University, with regards of the protection of Human Rights and welfare in medical research, has carefully reviewed the research protocol entitled :

"PENINGKATAN PENGETAHUAN DAN *SELF CARE* KELUARGA
DALAM PERAWATAN ANAK TALASEMIA DENGAN *FAMILY PSIKOEDUKASI*"

Peneliti utama : Ana Farida Ulfa, S.Kep.,Ns.
Principal Investigator

Nama Institusi : Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Airlangga
Name of the Institution

Dan telah menyetujui protokol tersebut di atas.
And approved the above-mentioned protocol

Disetujui, 10 April 2014
Ketua, 
KEPK
FKM-UA
Prof. Bambang W., dr., M.S., M.CN., Ph.D., Sp.GK.
NIP:19490320 197703 1 002

LAMPIRAN 5 :

SURAT IZIN PENELITIAN



IR-PERPUSTAKAAN UNIVERSITAS AIRLANGGA
UNIVERSITAS AIRLANGGA
FAKULTAS KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN

Kampus C Mulyorejo Surabaya 60115 Telp. (031) 5913752, 5913754, 5913756, Fax. (031) 5913257
Website: <http://www.ners.unair.ac.id>; e-mail : dekan_ners@unair.ac.id

Surabaya, 14 April 2014

Nomor : 124 /UN3.1.12/PPd/S2/2014
Lampiran : 1 (satu) berkas
Perihal : Permohonan Bantuan Fasilitas Penelitian
Mahasiswa Prodi Magister Keperawatan – FKp Unair

Kepada Yth.
Direktur RSUD Jombang
di –
Tempat

Dengan hormat,
Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga, maka kami mohon kesediaan Bapak/ Ibu untuk memberikan kesempatan kepada mahasiswa kami di bawah ini mengumpulkan data sesuai dengan tujuan penelitian yang telah ditetapkan. Adapun Proposal Penelitian terlampir.

Nama : Ana Farida Ulfa, S.Kep.Ns
NIM : 131214153021
Judul Penelitian : Peningkatan pengetahuan dan self care keluarga dalam perawatan anak talasemia dengan pendekatan family psikoedukasi.
Tempat : RSUD Jombang

Atas perhatian dan kerjasamanya, kami sampaikan terima kasih.

a/n. Dekan
Wakil Dekan I



Mira Iriharini, SKp. M.Kep
NIP. 197904242006042002

Tembusan :

1. Kepala Bidang Keperawatan RSUD Jombang
2. Kepala Ruang Paviliun Seruni RSUD Jombang

LAMPIRAN 6 :
HASIL UJI VALIDITAS REALIBILITAS

Reliability

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	10	100,0
	Excluded ^a	0	,0
	Total	10	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,944	25

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
a1	9,10	56,544	,799	,940
a2	9,00	55,556	,833	,940
a3	9,20	63,289	-,318	,950
b1	8,90	55,878	,731	,941
b2	9,00	55,778	,801	,940
b3	9,10	61,211	,061	,948
b4	9,00	57,778	,514	,944
c1	8,70	58,011	,446	,945
c2	8,70	56,011	,713	,941
c3	8,90	54,767	,884	,939
c4	9,00	55,778	,801	,940
d1	8,90	54,767	,884	,939
d2	9,00	55,556	,833	,940
d3	9,10	56,544	,799	,940
d4	9,10	57,878	,582	,943
e1	9,00	55,556	,833	,940
e2	8,40	64,267	-,508	,951
e3	8,80	54,844	,854	,939
e4	8,90	61,878	-,044	,951
e5	9,00	55,556	,833	,940
f1	8,90	54,767	,884	,939
f2	8,80	54,844	,854	,939
f3	8,90	54,767	,884	,939
f4	8,90	55,878	,731	,941
f5	8,90	59,211	,291	,947

Reliability

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	10	100,0
	Excluded ^a	0	,0
	Total	10	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,921	25

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
a1	68,40	222,489	,768	,914
a2	68,50	223,389	,731	,915
a3	68,70	255,789	-,367	,931
a4	68,10	223,433	,636	,916
a5	68,40	236,044	,185	,925
b1	67,70	218,900	,815	,913
b2	68,30	220,011	,704	,914
b3	68,70	236,900	,205	,924
b4	68,20	215,067	,804	,912
b5	67,50	239,833	,159	,923
c1	67,70	227,789	,589	,917
c2	68,40	212,933	,912	,910
c3	68,40	218,489	,740	,914
c4	67,90	219,878	,750	,914
c5	68,40	234,711	,335	,921
d1	68,20	223,733	,672	,915
d2	68,40	216,489	,802	,912
d3	68,40	224,489	,560	,917
d4	67,60	233,822	,427	,919
d5	68,40	222,489	,768	,914
e1	68,40	224,933	,679	,915
e2	67,10	242,767	,273	,921
e3	67,80	220,178	,715	,914
e4	67,80	221,733	,666	,915
e5	68,60	240,044	,100	,926

LAMPIRAN 7 :
HASIL *CROSSTABS* PENGETAHUAN DENGAN
SELF CARE KELUARGA

Frequencies

Frequency Table

Pengetahuan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Kurang	9	42,9	42,9	42,9
Cukup	11	52,4	52,4	95,2
Baik	1	4,8	4,8	100,0
Total	21	100,0	100,0	

APGAR

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Kurang	7	33,3	33,3	33,3
Cukup	11	52,4	52,4	85,7
Baik	3	14,3	14,3	100,0
Total	21	100,0	100,0	

Crosstabs

Pengetahuan * APGAR Crosstabulation

			APGAR			Total
			Kurang	Cukup	Baik	
Pengetahuan	Kurang	Count	5	3	1	9
		% within Pengetahuan	55,6%	33,3%	11,1%	100,0%
		% of Total	23,8%	14,3%	4,8%	42,9%
	Cukup	Count	2	7	2	11
		% within Pengetahuan	18,2%	63,6%	18,2%	100,0%
		% of Total	9,5%	33,3%	9,5%	52,4%
	Baik	Count	0	1	0	1
		% within Pengetahuan	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		% of Total	,0%	4,8%	,0%	4,8%
Total	Count	7	11	3	21	
	% within Pengetahuan	33,3%	52,4%	14,3%	100,0%	
	% of Total	33,3%	52,4%	14,3%	100,0%	

Nonparametric Correlations

Correlations

			Pengetahuan	APGAR
Spearman's rho	Pengetahuan	Correlation Coefficient	1,000	,479*
		Sig. (2-tailed)	.	,028
		N	21	21
	APGAR	Correlation Coefficient	,479*	1,000
		Sig. (2-tailed)	,028	.
		N	21	21

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

LAMPIRAN 8 :

- SAK FOCUS GROUP DISCUSSION (FGD)
 - DAFTAR HADIR PESERTA FGD

SATUAN ACARA KEGIATAN

Topik : *Focus Group Discussion* (FGD) modul merawat anak talasemia untuk meningkatkan self care keluarga dengan pendekatan family psikoedukasi di RSUD Jombang

Sasaran : Unsur manajerial RSUD Jombang, SMF Anak RSUD Jombang, Perawat Keluarga, Dinkes Jombang

Tempat : Ruang Pertemuan RSUD Jombang

Waktu : 75 menit

1. Tujuan Instruksional Umum

Setelah dilaksanakan FGD didapatkan solusi dari isu strategis yang muncul untuk mendapatkan rekomendasi dalam penyusunan modul untuk meningkatkan self care keluarga dalam memberikan perawatan pada anak talasemia dengan pendekatan family psikoedukasi.

2. Tujuan Instruksional Khusus

Setelah mengikuti FGD unsur manajerial RSUD Jombang, SMF Anak RSUD Jombang, Dinkes Jombang, perawat keluarga dapat:

1. Mengetahui tingkat pengetahuan keluarga dengan anak menderita talasemia tentang talasemia
2. Mengetahui kebutuhan keluarga (self demand) tentang talasemia
3. Mengetahui self care keluarga dalam merawat anak talasemia dengan APGAR keluarga
4. Mengetahui kebutuhan keluarga (self demand) dalam meningkatkan self care keluarga
5. Menyusun solusi untuk mengatasi masalah pengetahuan keluarga yang kurang dan upaya meningkatkan self care keluarga dalam merawat talasemia

3. Metode

Focus Group Discussion (FGD)

4. Materi

- a. Hasil pengkajian pengetahuan keluarga tentang talasemia

b. Hasil pengkajian self care keluarga dalam merawat anak talasemia

c. Draf modul merawat talasemia

5. Media

a. LCD dan Laptop

b. Makalah

c. Format FGD

6. Kegiatan

WAKTU	KEGITAN	PESERTA FGD
15 menit pertama	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mengucapkan salam 2. Menjelaskan tujuan FGD 3. Memaparkan isu strategis hasil pengkajian self care keluarga 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Menjawab salam 2. Memperhatikan 3. Memperhatikan
45 menit kedua	<ol style="list-style-type: none"> 1. Moderator memimpin diskusi setelah peserta mendapatkan paparan dari isu strategis 2. Memberikan kesempatan kepada peserta FGD untuk memberikan klarifikasi, masukan serta kemungkinan konsep solusi baik dari pihak manajerial RSUD Jombang, SMF Anak, bagian Pelayanan Medik, Dinkes dan perawat keluarga 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Memperhatikan 2. Peserta FGD memberikan klarifikasi, masukan serta kemungkinan konsep solusi dari masalah yang telah dipaparkan
15 menit terakhir	<ol style="list-style-type: none"> 1. Moderator membacakan kesimpulan FGD 2. Peneliti menyampaikan ucapan terima kasih dan menutup kegiatan 3. Mengucap salam 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Memperhatikan 2. Memperhatikan 3. Menjawab salam

7. Evaluasi

1. Kriteria struktur

- a. Sasaran (manajerial dari pelayanan medis berhalangan untuk hadir) kepala SMF anak berhalangan hadir dan diwakilkan kepada kepala ruang poli anak RSUD Jombang
- b. Kontrak untuk kegiatan dilakukan 4 hari sebelum kegiatan

2. Kriteria proses:

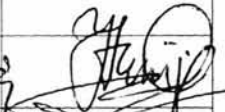
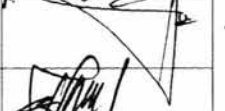



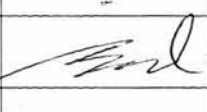
- a. Peserta FGD hadir di tempat mulai pembukaan sampai penutup
- b. Peserta FGD mengikuti kegiatan dengan antusias

3. Kriteria hasil

- a. Peserta FGD memberikan masukan dan klarifikasi terhadap isu strategis yang ada dengan baik
- b. Tercapai kesepakatan sebagai solusi terhadap isu strategis atau masalah yang ada

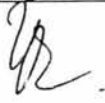



DAFTAR HADIR
FOCUS GROUP DISCUSSION (FGD)
JOMBANG, 6 JUNI 2014

TOPIK : Peningkatan Pengetahuan dan *Self Care* Keluarga Dalam Merawat Talasemia dengan Family Psikoedukasi

NO	NAMA	JABATAN	ASAL INSTITUSI	TANDA TANGAN
	KUSAIRI	waka irna	RSUD jbg	
	Siti Nurcahyani	USALCA IRNA	"	
	Nasrudin	perawat klg	Unipdu Jbg	
	Dwi Sulisty	waka pusak	RSUD	
	Jda	Kan Kesga Dinkes	Dinkes	
	Sri Endah W	Kaca Polik	RSUP jbg	





LAMPIRAN 9:
LEMBAR KONSULTASI TESIS

LEMBAR KONSULTASI TESIS

NO	Tanggal Tahun	Materi	Tanda Tangan
	31/12/13	konsul BAB I - IV - Revisi BAB I → fenomena, skala msh - BAB II → kerangka konsep - BAB IV → Def. operasional + teknik / metode	
	9/1/14	konsul BAB I - IV - Revisi BAB I - Revisi BAB IV → kriteria penelitian ≠ blh subjektif, def operasional fx klg → APGAR fungsi klg → buat modul, dan disioner & mengacu pada APGAR klg. - Perw klmpk kontrol,	
	15/1/14	Perbaiki	
	20/2/14	Perbaiki Disioner + Module	

LEMBAR KONSULTASI TESIS

NAMA MAHASISWA : ANA FARIDA ULFA
 NIM : 131214153021

NO	TANGGAL	MASUKAN PEMBIMBING	TANDA TANGAN
1.	30 Mei 2014	Lanjutkan FGD	
2.	12 Juni 2014	- Revisi pembuatan tabel - Sumber pustaka untuk pembahasan	
3.	20 Juni 2014	Tambahkan pembahasan tentang pembuatan modul	
4.	25 Juni 2014	Prinsip rcc n/ sisk. tesis	

LAMPIRAN 10:

MODUL *FAMILY PSIKOEDUKASI* MERAWAT ANAK TALASEMIA
UNTUK MENINGKATKAN *SELF CARE* KELUARGA
DALAM MERAWAT ANAK TALASEMIA



Buku Pintar

Merawat Talasemia

(Terapi Keluarga)

Penyusun:

Ana Farida Ulfa

PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN

KEPERAWATAN UNIVERSITAS AIRLANGGA SURABAYA

DAFTAR ISI

HALAMAN DEPAN	
DAFTAR ISI.....	1
DAFTAR TABEL.....	2
DAFTAR GAMBAR.....	2
KATA PENGANTAR	3
TUJUAN PENYUSUNAN MODUL.....	4
BAB 1 MATERI 1: MENGENAL TALASEMIA.....	5
1.1 Pengertian Talasemia.....	5
1.2 Komponen Darah manusia.....	5
1.3 Anemia.....	6
BAB 2 MATERI 2 : TANDA DAN GEJALA TALASEMIA.....	7
BAB 3 MATERI 3: PENYEBAB DAN PENCEGAHAN TALASEMIA	8
3.1 Penyebab Talasemia.	8
3.2 Pencegahan Talasemia.....	10
3.2.1. Cara mengetahui talasemia beta	11
3.2.2 Skrining (pemeriksaan dini) pembawa sifat talasemia.....	
EVALUASI MATERI	13
BAB 4 MATERI 4: PERAWATAN TALASEMIA.....	15
4.1 Tranfusi Darah.....	15
4.1.1 Efek samping transfusi darah.....	15
4.1.2 Cara mengatasi kelebihan zat besi.....	15
4.2 Nutrisi.....	16
EVALUASI MATERI	18
BAB 5 MATERI 5: MANAJEMEN STRES DAN KONFLIK DALAM KELUARGA.....	20
5.1 Hasil Kuisisioner APGAR Keluarga	20
5.2 Keperawatan Berbasis Keluarga	20
5.2.1 Penatalaksanaan terapi keluarga.....	21

5.3 Stres dalam keluarga	22
5.3.1 Cara mengatasi stres dalam keluarga	22
BAB 6 MATERI 6: PERAN DAN FUNGSI	23
6.1 Peran Keluarga Dalam Perawatan Talasemia	24
6.2 Fungsi Keluarga	25
6.3 APGAR Keluarga	26
EVALUASI MATERI	27
DAFTAR PUSTAKA.	29

DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Makanan Yang Harus Dihindari Pada Pasien Talasemia	17
Tabel 4.2 Makanan Yang Diperbolehkan Bagi Pasien Talasemia	17
Tabel 6.1 APGAR Keluarga	26

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.1 Tanda Dan Gejala Anemia	6
Gambar 3.1 Perkawinan Antara Dua Orang Yang Sehat	9
Gambar 3.2 Perkawinan Antara Dua Orang Yang Sehat Dengan Pembawa / <i>Carriers</i> Talasemia	10
Gambar 3.3 Perkawinan Antara Dua Orang Yang Membawa / <i>Carriers</i> Talasemia	11

PENDAHULUAN

KATA PENGANTAR

Talasemia merupakan penyakit kronis yang menjadi masalah kesehatan masyarakat serius. Penyakit ini secara nyata mempengaruhi kualitas hidup penderitanya baik akibat kondisi penyakitnya maupun efek terapi yang diberikan. Kompleksitas permasalahan pada penderita thalasemia sepertinya tidak hanya menyangkut aspek biologis tetapi juga aspek psikologis, sosial, dan spiritual. Oleh karena itulah penderita talasemia dituntut memiliki kemampuan menyesuaikan diri yang baik agar mampu mempertahankan hidup dan melangsungkan kehidupannya.

Hasil survey yang dilakukan pada keluarga dengan anak menderita talasemia di RSUD Jombang menunjukkan bahwa keluarga belum memiliki pengetahuan dan self care yang baik dalam perawatan anak talasemia, baik dari aspek pengetahuan keluarga maupun fungsi keluarga dalam perawatan.

Pengkajian pengetahuan keluarga tentang talasemia berdasarkan survey bulan April – Mei 2014 di RSUD Jombang diperoleh data bahwa pengetahuan keluarga secara umum berada pada tingkat sedang dan kurang. Aspek yang dinilai dalam pengetahuan talasemia ini meliputi : pengertian, penyebab, tanda dan gejala, komplikasi, perawatan dan nutrisi pada talasemia. Sedangkan pengkajian pada fungsi keluarga yang disebut sebagai *self care* keluarga dengan menggunakan APGAR keluarga diperoleh data bahwa keluarga berada pada *level partly compensatory system* (sebanyak 52,38 %). Hal ini menunjukkan bahwa keluarga belum memiliki *self care* yang baik untuk memberikan perawatan pada talasemia. Aspek yang dinilai dalam APGAR keluarga meliputi: *adaptif* (fungsi adaptasi terhadap kondisi talasemia) , *partnership* (kemampuan berhubungan dengan internal dan eksternal keluarga dalam perawatan) , *growth* (pertumbuhan keluarga), *afektif* (fungsi kasih sayang) dan *resolve* (fungsi pengambilan keputusan). Data yang diperoleh dari keluarga adalah keluarga masih sering mengalami

penolakan (*denial*) terhadap kondisi anaknya yang sakit talasemia, keluarga tidak pernah mendiskusikan masalah (khususnya biaya) dengan anggota keluarga lain terkait dengan perawatan talasemia, keluarga mengatakan terjadi perubahan dan beban orang tua dalam merawat anak talasemia dan kadang-kadang keluarga merasa tidak mampu merawat anak talasemia.

Sesuai dengan data tersebut, maka disusun modul *family psikoedukasi* dengan judul BUKU PINTAR MERAWAT TALASEMIA (TERAPI KELUARGA). Dengan tersusunnya buku pintar ini diharapkan dapat bermanfaat bagi keluarga dalam proses perawatan talasemia.

TUJUAN PENYUSUNAN MODUL

1. Tujuan Umum

Tujuan umum penyusunan modul ini adalah meningkatkan pengetahuan dan self care keluarga dalam merawat anak talasemia

2. Tujuan Khusus

Tujuan khusus penyusunan modul ini adalah agar keluarga mampu :

- a. Memahami tentang pengetahuan talasemia
- b. Memahami tentang tanda dan gejala talasemia
- c. Memahami tentang penyebab dan pencegahan talasemia
- d. Memahami tentang perawatan talasemia
- e. Memahami tentang manajemen stress dan konflik dalam keluarga
- f. Peran keluarga dalam perawatan talasemia (APGAR keluarga)

BAB 1

MATERI 1 : MENGENAL TALASEMIA

1.1 PENGERTIAN TALASEMIA

Talasemia merupakan penyakit anemia hemolitik atau anemia karena terjadi kerusakan sel darah merah di dalam pembuluh darah sehingga umur sel darah merah (eritrosit) menjadi pendek (kurang dari 100 hari) (Ngastiyah,2005)

Jenis talasemia ada 2, yaitu talasemia bawaan (carier) dan talasemia mayor.

Talasemia bawaan (carier). Orang dengan talasemia trait/bawaan adalah orang-orang sehat tetapi dapat menurunkan talasemia kepada anak-anak mereka, disebut juga sebagai pembawa talasemia yang sehat atau *carier* atau talasemia minor.

Talasemia mayor. Merupakan suatu penyakit darah serius yang bermula sejak awal kanak-kanak, anak-anak yang memiliki talasemia mayor tidak dapat membentuk hemoglobin yang cukup dalam darah mereka. Mereka memerlukan transfuse darah yang sering dan perawatan rutin.

Untuk lebih mengerti tentang talasemia, anda perlu mengetahui sedikit mengenai darah normal dan juga tentang anemia.

1.2 KOMPONEN DARAH MANUSIA

Darah terdiri dari banyak sel-sel darah merah. Setiap sel darah merah hanya hidup sekitar 4 bulan, kemudian sel tersebut pecah dan akan selalu terbentuk sel-sel darah merah baru. Sel-sel darah cepat sekali diganti, oleh karenanya orang dapat sering menyumbangkan darahnya. Sel darah merah banyak mengandung hemoglobin, tugas hemoglobin sangatlah penting, yaitu membawa oksigen dari paru-paru ke seluruh tubuh. Hemaglobin ini banyak mengandung zat besi.

1.3 ANEMIA

Sebagian orang memiliki sedikit hemoglobin dalam darahnya, orang tersebut dapat disebut menderita anemia. Jenis anemia yang sering terjadi adalah karena kekurangan zat besi.

Talasemia mayor memiliki jenis anemia yang berbeda. Kekurangan zat besi pada talasemia mayor tidak disebabkan karena kekurangan makanan tetapi penyakit yang diturunkan.



Gambar 1.1 Tanda dan gejala anemia

BAB 2

MATERI 2 : TANDA DAN GEJALA TALASEMIA

Anemia : demam yang penyebabnya tidak bisa dijelaskan, pola makan yang buruk, limpa membesar

b. Dengan anemia yang terus menerus (progresif) , muncul tanda-tanda kekurangan oksigen (hypoxia) kronis: sakit kepala, nyeri precordial dan nyeri tulang, penurunan kemampuan aktivitas, gelisah, tidak nafsu makan (anoreksia).

c. Postur tubuh kecil, kematangan seksual terlambat, rona wajah kelabu dengan bercak kecoklatan

d. Perubahan tulang pada anak: kepala membesar, tulang frontal dan parietal menonjol, enimensia malar menojol, pangkal hidung datar atau melekuk ke dalam, maksila membesar, protrusio bibir dan gigi seri sentral bagian atas serta akhirnya maloklusi, penampilan oriental pada mata (Wong,2009).

BAB 3

MATERI 3: PENYEBAB DAN PENCEGAHAN
TALASEMIA

3.1 PENYEBAB TALASEMIA

Talasemia adalah penyakit hereditas yang diturunkan orang tua kepada anaknya. Anak yang mewarisi gen talasemia dari salah satu orang tua dan gen normal orang tua lain adalah seorang pembawa (*carriers*).

APAKAH TALASEMIA TRAIT / BAWAAN ITU ?

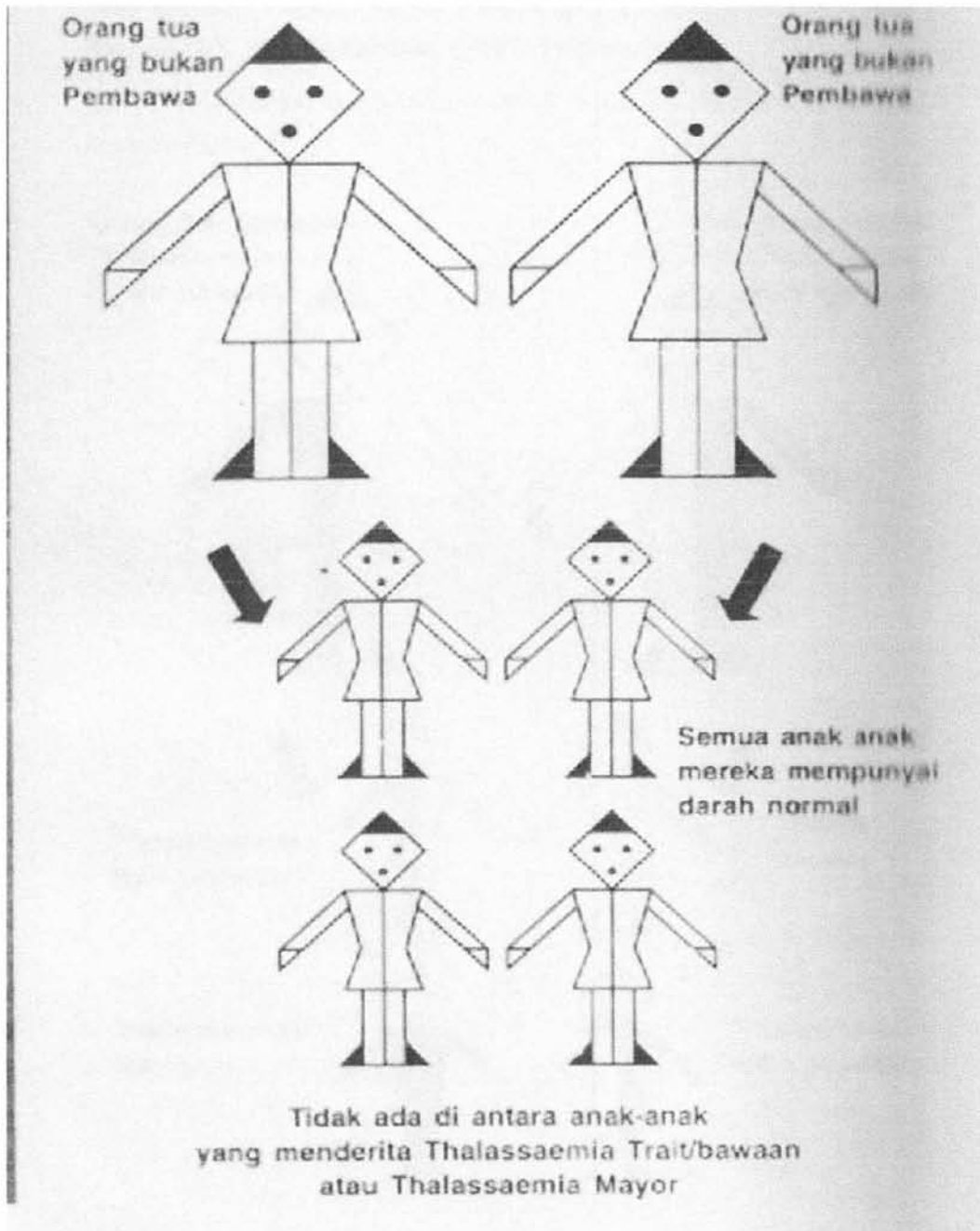
Orang dengan talasemia bawaan / *carriers* menderita talasemia tetapi tidak sakit. Mereka adalah orang-orang yang sehat dan normal tetapi mereka sedikit menderita anemia.

Kebanyakan orang dengan talasemia bawaan/ *carriers* tidak mengetahui bahwa mereka memilikinya. Mereka baru dapat mengetahuinya jika dilakukan pemeriksaan darah khusus, atau jika sudah memiliki anak dengan talasemia mayor.

Talasemia bawaan/ *carriers* sudah ada sejak lahir, dan akan tetap ada sepanjang hidup orang yang menderita dan dapat diturunkan dari orang tua ke anak-anak mereka.

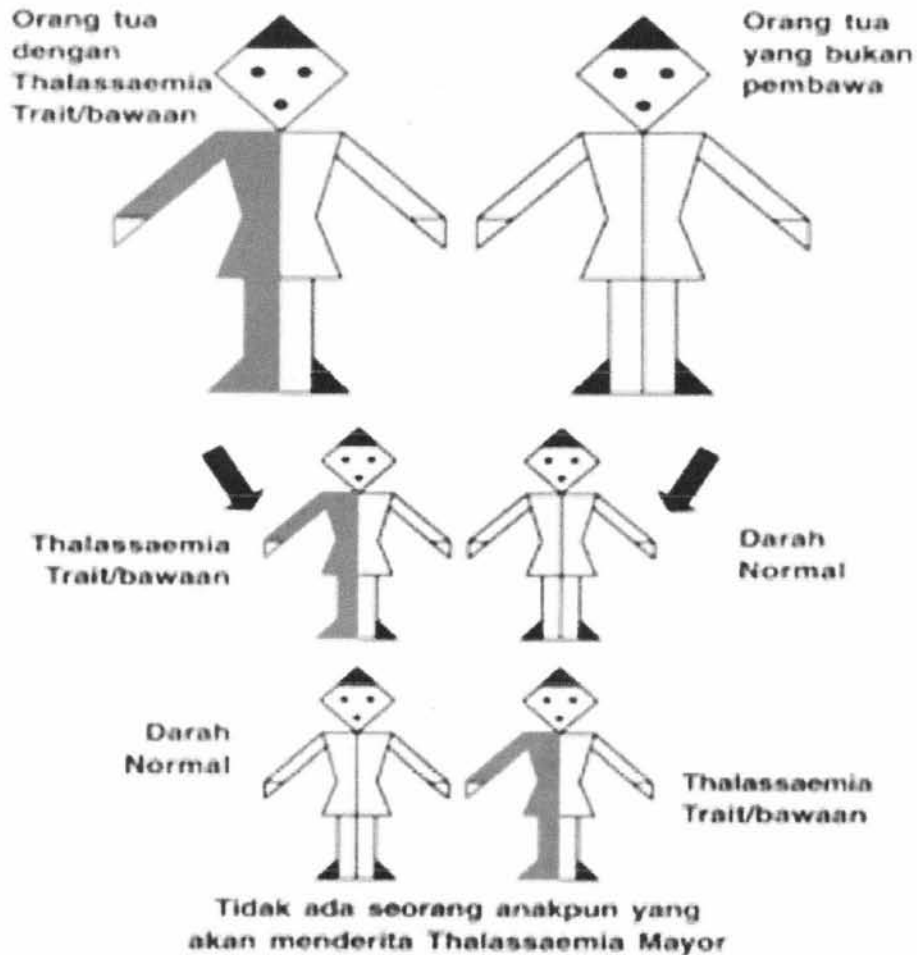
BAGAIMANA CARANYA TALASEMIA BAWAAN / CARRIERS
DITURUNKAN DARI ORANG TUANYA KE ANAK-ANAK MEREKA ?

1. Jika kedua orang tua tidak menderita talasemia *carriers*, maka tidak mungkin mereka menurunkan kepada anak-anak mereka. Semua anak-anak meeka akan mempunyai darah yang normal.



GAMBAR 3.1 PERKAWINAN ANTARA 2 ORANG YANG SEHAT

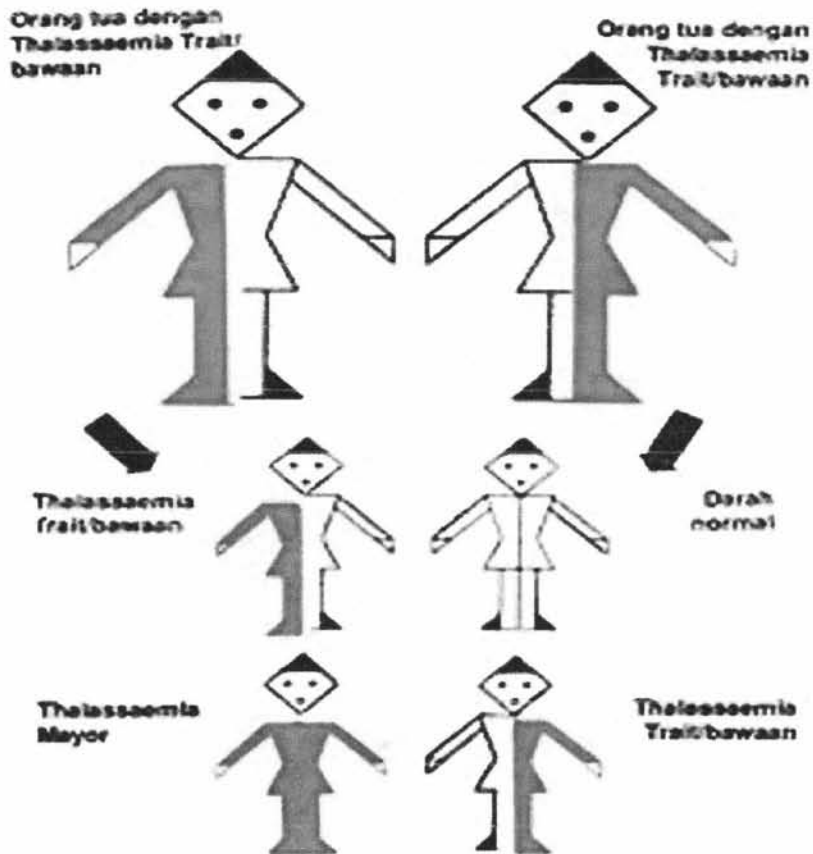
2. Apabila salah seorang dari orang tua adalah *carriers*, sedangkan yang lainnya tidak maka 50% kemungkinannya setiap anak-anak mereka menderita talasemia bawaan / *carriers*, dan 50% lainnya adalah sehat.



GAMBAR 3.2 PERKAWINAN ANTARA ORANG YANG SEHAT DENGAN PENDERITA TALASEMIA BAWAAN / *CARRIERS*

Orang dengan talasemia bawaan / *carriers* adalah sehat sehingga mereka dapat menurunkan sifat-sifat bawaan tersebut melalui beberapa generasi tanpa ada yang mengetahui bahwa sifat-sifat tersebut ada di kalangan keluarga mereka.

3. Apabila kedua orang tua adalah *carriers*, maka 50 % anak-anak mereka akan menderita talasemia bawaan / *carriers*, 25 % memiliki darah yang normal atau sehat, dan 25% a menderita talasemia mayor.



GAMBAR 3.2 PERKAWINAN ANTARA CARRIERS TALASEMIA

3.2 PENCEGAHAN TALASEMIA

Kelahiran talasemia dapat dicegah dengan 2 cara. Pertama adalah mencegah perkawinan antara 2 orang pembawa sifat talasemia (*carriers*). Kedua adalah memeriksa janin yang dikandung oleh pasangan pembawa sifat.

3.2.1 SKRINING (DETEKSI AWAL) PEMBAWA / CARRIER TALASEMIA

Karena penampilan sebagian besar pembawa sifat talasemia carriers tidak dapat dibedakan dengan individu normal, maka pembawa sifat talasemia carriers hanya dapat ditentukan dengan pemeriksaan darah yang mencakup darah tepi lengkap dan analisis hemoglobin.

Seseorang sangat dianjurkan untuk diperiksa kemungkinan pembawa sifat talasemia bila :

1. Memiliki saudara sedarah yang menderita talasemia carrier.
2. Kadar hemoglobin relative rendah antara 10 – 12 g/dl, meskipun sudah minum obat penambah darah seperti zat besi,
3. Ukuran sel darah merah lebih kecil dari normal walaupun kadar hb normal.

EVALUASI MATERI

1. Talasemia adalah penyakit keturunan dimana terjadi kerusakan pada sel darah merah sehingga :
 - a. Umur sel darah merah pendek
 - b. Trombosit turun
 - c. Penurunan sel darah merah
 - d. Penurunan sel darah putih
2. Pada orang yang tidak sakit talasemia, umur sel darah manusia adalah :
 - a. 30 hari
 - b. 60 hari
 - c. 90 hari
 - d. 120 hari
3. Sedangkan pada penderita talasemia umur sel darah merahnya adalah:
 - a. Kurang dari 100 hari
 - b. Kurang dari 90 hari
 - c. Kurang dari 60 hari
 - d. Kurang dari 120 hari
4. Penyebab dari terjadinya penyakit talasemia adalah:
 - a. Virus, bakteri
 - b. Kurang nutrisi
 - c. Herediter / keturunan
 - d. Penyakit menular
5. Seorang anak dapat menderita penyakit talasemia bila:
 - a. Ayah pembawa gen talasemia
 - b. Ibu pembawa gen talasemia
 - c. Ayah dan ibu pembawa gen talasemia
 - d. Semua saudara menderita talasemia
6. Bila hanya salah satu orang tua yang memiliki gen talasemia, maka keturunannya akan :
 - a. Menderita talasemia mayor
 - b. Tidak sakit talasemia
 - c. Pembawa (carier) talasemia
 - d. Semua anak sehat-sehat saja
7. Apabila ayah dan ibu adalah pembawa (carier) talasemia, maka:
 - a. Semua anaknya pasti menderita talasemia
 - b. Ada kesempatan memiliki anak yang sehat
 - c. Tidak dapat memiliki keturunan
 - d. Semua anak sehat-sehat saja
8. Pada penderita talasemia akan terjadi penurunan Hb (hemoglobin) yang akan menyebabkan anak mengalami:
 - a. Kelemahan
 - b. Anemia
 - c. Kekurangan nutrisi
 - d. Kekurangan zat besi
9. Tanda dan gejala yang sering ditemukan pada talasemia adalah :
 - a. Anemia
 - b. Postur tubuh normal
 - c. Sakit / nyeri perut
 - d. Warna kulit kemerahan

10. Warna kulit kelabu atau abu-abu, hati yang membesar pada talasemia disebabkan karena :
- a. Gangguan perkembangan
 - b. Penumpukan zat besi
 - c. Kekurangan nutrisi
 - d. Sel darah merah yang menurun
11. Gejala khas pada tulang wajah pasien talasemia adalah :
- a. Tulang dahi yang lebar
 - b. Wajah anemia
 - c. Warna kulit kemerahan
 - d. Kedua alis mata dekat

BAB 4

MATERI 4 : PERAWATAN TALASEMIA

4.1 TRANSFUSI DARAH

Sampai saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit talasemia secara total. Pengobatan yang paling optimal adalah transfuse darah seumur hidup.

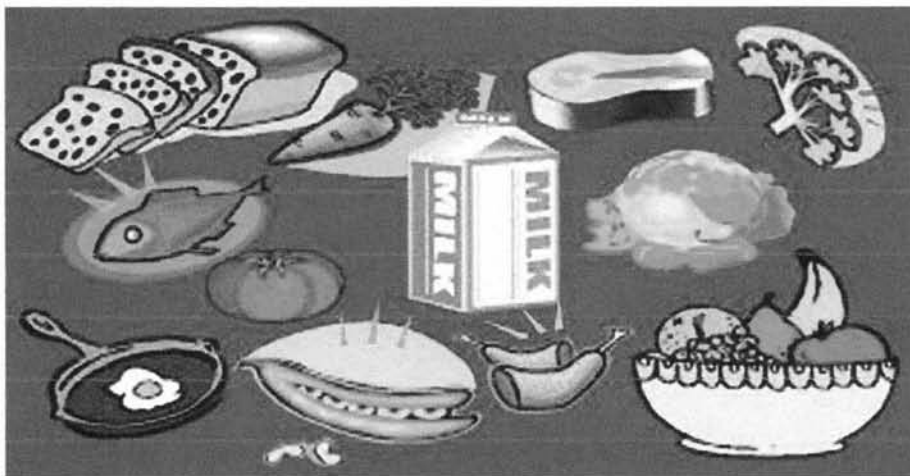
4.1.1 EFEK SAMPING TRANSFUSI DARAH

Efek samping transfuse darah adalah kelebihan zat besi. Pada penderita yang sudah sering mendapatkan transfuse kelebihan zat besi ini akan ditumpuk di jaringan-jaringan tubuh seperti hati, jantung, paru, otak, kulit dan lain-lain. Penumpukan zat besi ini akan mengganggu fungsi organ tubuh tersebut dan dapat mengakibatkan kematian karena kegagalan fungsi organ.

4.1.2 CARA MENGATASI KELEBIHAN ZAT BESI

Pemberian obat kelasi besi atau pengikat zat besi secara teratur dan terus-menerus akan mengatasi masalah zat besi. Idealnya obat ini diberikan selama 5 hari dalam seminggu.

4.2 NUTRISI



Penderita talasemia berpotensi mengalami penumpukan zat besi yang berbahaya bagi kesehatan tubuhnya. Padahal, zat besi yang berlebih bisa menyebabkan keracunan bagi tubuhnya. Penderita talasemia diminta diet zat besi. Makanan pantangannya antara lain daging berwarna merah, hati, ginjal, sayur-mayur berwarna hijau, roti, gandum, alkohol, serta telur ayam dan telur bebek.

Kandungan besi pada batas sedang masih bisa dikonsumsi oleh penderita talasemia. Misalnya, daging yang berwarna putih seperti daging aya, sayur-mayur berwarna cerah seperti sawi dan kol. Makanan yang mengandung zat besi rendah antara lain nasi dan mi, roti, biskuit, serta umbi-umbian (root vegetables) seperti wortel, labu, bengkoang, dan lobak, ikan juga mengandung protein yang tinggi namun punya zat besi rendah, sehingga bisa masuk daftar menu harian. Begitu juga dengan susu, keju, dan buah-buahan. Pada penderita talasemia, buah-buahan serta sayur-sayuran yang mengandung asam folat juga dianjurkan antara lain brokoli, susu, dan bayam.

Asupan nutrisi yang dianjurkan pada pasien talasemia adalah tinggi kalori, tinggi protein, kalsium, seng, vitamin A (karoten), vitamin D, vitamin E, dan rendah besi. Sedangkan vitamin C harus dibatasi karena dapat meningkatkan absorbsi besi.



TABEL 4.1 MAKANAN YANG HARUS DIHINDARI PADA PASIEN TALASEMIA

Makanan dengan kandungan besi tinggi	Kandungan besi
• Organ dalam (hati, ginjal, limpa)	5-14 mg/dl/100 g
• Daging sapi	2,2 mg/100 g
• Hati dan ampela ayam	2-10 mg/100 g
• Ikan pusu (dengan kepala dan tulang)	5,3 mg/100 g 13,2 mg/100 g
• Kerang	2,4 mg/butir
• Telur ayam	3,7 mg/butir
• Telur bebek	2,9 mg/100 g
• Buah kering/kismis, kacang	4-8 mg/100 g
• Kacang-kacangan yang digoreng	1,9 mg/100 g
• Kacang-kacangan yang dibakar	21,7 mg/100 g
• Biji-bijian yang dikeringkan	> 3 mg/100 g
• Sayuran berwarna hijau (bayam, kalia, kangkung)	

TABEL 4.2 MAKANAN YANG DIPERBOLEHKAN BAGI PENDERITA TALASEMIA

Makanan dengan kandungan zat gizi sedang	Jumlah Pemberian
• Daging ayam	2 potong perhari
• Tahu	1 potong
• Sawi, kacang panjang	1 - 2 porsi / setengah mangkuk
• Ikan pusu	Tanpa kepala dan tulang
• Bawang, gandum	Jumlah sedang

EVALUASI MATERI

1. Pengobatan pada talasemia yang harus dilakukan adalah :
 - a. Transfusi darah secara rutin
 - b. Diberikan zat besi dosis tinggi
 - c. Harus di Rumah Sakit
 - d. Diberikan vitamin
2. Kapan anak talasemia harus diberikan transfusi darah :
 - a. Kondisi lemah
 - b. Hb kurang dari 6 gr%
 - c. Anak tidak nafsu makan
 - d. Setiap minggu
3. Dalam merawat anak dengan talasemia hal-hal yang perlu diperhatikan orang tua adalah:
 - a. Kebutuhan nutrisi dan aktivitas
 - b. Kebutuhan sekolah anak
 - c. Kebutuhan tidur anak
 - d. Pemenuhan kebutuhan sehari-hari
4. Perawatan yang bisa dilakukan oleh orang tua saat perawatan anak di rumah adalah :
 - a. Memberikan nutrisi yang mengandung zat besi tinggi
 - b. Menolong kebutuhan mandi dan makan pasien
 - c. Memberikan buku bacaan yang sesuai dengan usia anak agar anak lebih sedikit melakukan aktivitas fisik dan tidak bosan
 - d. Melarang anak untuk aktiviatas
5. Untuk mengurangi rasa sakit / nyeri pasien akibat limpanya yang membesar, maka yang dapat dilakukan orang tua adalah :
 - a. Memberikan kompres hangat
 - b. Mengurangi aktivitas
 - c. Minum obat anti nyeri
 - d. Memberi bantal lembut saat anak berbaring ke sisi kiri
6. Dalam pemberian makan sehari-hari pada anak talasemia yang harus diperhatikan orang tua adalah:
 - a. Bergizi tinggi dan mahal
 - b. Memiliki nilai gizi yang baik tetapi rendah zat besi
 - c. Makanan yang meningkatkan darah
 - a. Tinggi protein
7. Makanan yang harus dihindari untuk diberikan pada anak yang menderita talasemia adalah :
 - b. Mengandung kandungan zat besi tinggi
 - b. Makanan berlemak
 - c. Mengandung MSG
 - d. Makanan yang pedas

8. Makanan yang tidak boleh diberikan kepada anak dengan talasemia adalah
- a. Daging berwarna merah
 - b. Hati dan ginjal
 - c. Sayur mayur bewarna hijau
 - d. Telur ayam telur bebek
9. Bila ingin memberikan makanan berupa protein hewani (ikan), maka yang boleh diberikan keluarga untuk anak talasemia adalah:
- a. Ikan laut
 - b. Telur ayam
 - c. Hati ayam
 - d. daging ayam atau ikan laut
10. Ketika orang tua memberikan vitamin pada anaknya yang menderita talasemia, maka jenis vitamin yang harus dibatasi karena dapat meningkatkan penyerapan zat besi adalah :
- a. Vitamin A
 - b. Vitamin B Komplek
 - c. Vitamin C
 - d. Vitamin D

BAB 5

MATERI 5 : MANAJEMEN STRES DAN KONFLIK DALAM KELUARGA

5.1 HASIL KUISIONER APGAR KELUARGA

Hasil pengkajian dengan menggunakan kuisisioner APGAR keluarga menunjukkan data bahwa keluarga masih sering mengalami penolakan terhadap kondisi anaknya yang sakit talasemi, adanya masalah dalam kemampuan memberikan perawatan (biaya perawatan), adanya perubahan peran dan beban orang tua dalam merawat anak talasemia dan kesulitan menerima anak yang sakit talasemia. Hal ini menimbulkan krisis dan konflik dalam perawatan anak dengan talasemia.

Krisis dalam keluarga timbul karena sumber dan cara pemecahan masalah yang digunakan keluarga tidak efektif untuk mengatasi sumber stress yang ada. Situasi krisis yaitu suatu keadaan masa kacau dalam kehidupan sebuah keluarga ketika sebuah kejadian menyebabkan stress dalam keluarga. Situasi krisis ditandai dengan ketidakstabilan dan kesemrawutan keluarga.

5.2 PERAWATAN BERBASIS KELUARGA

Penderita talasemia tergantung pada transfusi darah serta *desferal* seumur hidup. Transfusi darah membawa efek samping. Kompleksitas permasalahan pada penderita talasemia sepertinya tidak hanya menyangkut aspek biologis tetapi juga aspek psikologis, sosial, dan spiritual. Oleh karena itulah penderita talasemia dituntut memiliki kemampuan menyesuaikan diri yang baik agar mampu mempertahankan hidup dan melangsungkan kehidupannya.

Tenaga kesehatan terutama perawat anak memiliki peran yang penting dalam mendampingi keluarga, perawat berperan sebagai advokat keluarga. Perawat harus bekerjasama dengan anggota keluarga, mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan keluarga serta merencanakan intervensi untuk permasalahan yang ditemukan dalam perawatan anak. Memberikan edukasi kesehatan dan pencegahannya juga merupakan peran perawat sebagai advokat keluarga (Hockenberry & Wilson, 2009)

Ruth B Freeman (1981), keluarga dikatakan sebagai unit pelayanan yang dirawat, keluarga merupakan suatu kelompok yang dapat menimbulkan, mencegah, mengabaikan atau memperbaiki masalah-masalah kesehatan dalam kelompoknya. Masalah-masalah kesehatan dalam keluarga saling berkaitan sehingga apabila salah satu anggota keluarga mempunyai masalah kesehatan akan berpengaruh terhadap anggota keluarga lainnya, serta keluarga tetap dan selalu berperan sebagai pengambil keputusan dalam memelihara kesehatan para anggotanya.

Terapi keluarga dapat memberikan support kepada anggota keluarga. Keluarga dapat mengekspresikan beban yang dirasakan seperti masalah keuangan, sosial dan psikologis dalam memberikan perawatan yang lama untuk anggota keluarganya. Tujuan dari program terapi keluarga adalah menambah pengetahuan tentang penyakit anggota keluarga sehingga diharapkan dapat menurunkan angka kambuh, dan meningkatkan fungsi keluarga (Stuart & Laraia, 1998).

5.2.1 PELAKSANAAN TERAPI KELUARGA

Pelaksanaan psikoedukasi (terapi keluarga) ini dapat diberikan oleh penyedia pelayanan kesehatan seperti dokter, perawat, bidan dan psikolog (Knownes, 1985). Pelaksanaannya dapat dibuat dalam beberapa sesi dan disesuaikan dengan kebutuhan individu atau keluarga. Dalam modul psikoedukasi yang diberikan kepada keluarga yang mempunyai anak dengan penyakit talasemia ini, terdiri dari 4 sesi, yaitu :

SESI SATU : IDENTIFIKASI MASALAH KELUARGA.

Pada sesi ini keluarga dapat menyepakati kontrak program psikoedukasi yang akan diberikan, setelah diberikan penjelasan mengenai tujuan program psikoedukasi ini, keluarga mampu menyampaikan pengalamannya dalam mempunyai dan merawat anak dengan talasemia. Keluarga mampu memahami proses penyakit, penyebab, tanda dan gejala.

SESI DUA : KEMAMPUAN MERAWAT OLEH KELUARGA.

Pada sesi ini keluarga diharapkan mampu memberikan perawatan pada anak dengan talasemia, terutama perawatan saat di rumah. Keluarga mampu memahami pengobatan dan perawatan anak dengan talasemia termasuk komplikasinya

SESI TIGA : MANAJEMEN STRESS KELUARGA

Pada sesi ini keluarga diharapkan memiliki ketrampilan untuk manajemen stress yang terjadi akibat anggota keluarga (anak) yang menderita talasemia. Keluarga mampu mengungkapkan bagaimana keintiman keluarga, interaksi emosional yang ada dalam keluarga, dan bagaimana mengatasi masalah dalam keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia.

SESI EMPAT : MANAJEMEN BEBAN KELUARGA

Pada sesi ini keluarga mampu membagi waktu (ruang dan uang) terhadap seluruh anggota keluarga tanpa mengabaikan anggota keluarga yang sehat. Keluarga mampu berbagi peran dalam perawatan anak dengan talasemia.

SESI LIMA : PEMBERDAYAAN KOMUNITAS MEMBANTU KELUARGA

Pada sesi ini keluarga mampu memanfaatkan komunitas untuk membantu permasalahan di keluarga. Sumber dukungan bisa didapatkan keluarga dari tetangga, pelayanan kesehatan atau kebijakan pemerintah khususnya dalam pelayanan kesehatan.

5.3 STRES DALAM KELUARGA

Beberapa kejadian hidup yang dapat menjadikan keluarga mengalami stress adalah sebagai berikut :

1) FAKTOR PENOLAKAN

Yang termasuk dalam faktor ini adalah: kematian seorang anak, kematian orang tua atau pasangan hidup, perceraian anak.

2) FAKTOR PENYAKIT DAN KETEGANGAN PERAWATAN KELUARGA

Yang termasuk dalam faktor ini adalah: adanya anggota keluarga yang mengalami cacat fisik atau penyakit kronis, peningkatan kesulitan dalam mengelola anggota keluarga yang sakit kronik atau cacat, peningkatan kebutuhan keuangan dan tanggungjawab dalam memberikan bantuan asuhan / manajemen terhadap anggota keluarga yang sakit kronis atau cacat.

3) FAKTOR KETEGANGAN DALAM PERNIKAHAN, KEHAMILAN DAN KELAHIRAN ANAK

Yang termasuk faktor ini adalah: pasangan / orang tua berpisah, selingkuh atau bercerai, peningkatan kesulitan dengan hubungan seksual antara suami istri. Adanya kehamilan anggota keluarga yang belum menikah, anggota keluarga melahirkan atau mengadopsi anak, keguguran.

4) FAKTOR SOSIAL EKONOMI KELUARGA

Yang termasuk dalam faktor ini adalah : penganiayaan anggota keluarga, anggota keluarga masuk penjara, masalah kenakalan anak remaja, kehilangan pekerjaan anggota keluarga, pensiun.

5.3.1 CARA MENGATASI STRESS DALAM KELUARGA

Cara mengatasi stres dalam keluarga terdapat dua jenis, yaitu dengan menggunakan kekuatan di dalam keluarga dan mencari bantuan dari luar keluarga. Yang termasuk dalam cara mengatasi stress dari dalam keluarga adalah:

- 1) Meningkatkan hubungan yang harmonis dalam keluarga

2) Membagi tugas dalam keluarga sesuai dengan peran dalam keluarga

3) Mencari informasi untuk meningkatkan pengetahuan keluarga tentang suatu masalah

4) Melakukan komunikasi yang baik dalam keluarga.

Sedangkan cara mengatasi stress dengan bantuan dari luar keluarga antara lain :

1. Strategi komunitas dengan cara memelihara hubungan yang baik dengan masyarakat, atau tetangga dalam lingkungan keluarga.

2. Strategi dukungan sosial dengan cara membangun dukungan dari keluarga, teman, tetangga dan dukungan sosial formal.

3. Strategi spiritual dengan cara mencari bantuan rohaniawan lebih banyak terlibat dalam kegiatan keagamaan, berdoa, mencari pembaharuan dan keterkaitan dalam hubungan erat dengan alam.

BAB 6

MATERI 6 : PERAN DAN FUNGSI KELUARGA



6.1 PERAN KELUARGA DALAM PERAWATAN TALASEMIA

Alasan mengapa keluarga dianggap penting dalam perawatan anggota keluarga yang sakit adalah karena keluarga menyediakan sumber-sumber yang penting untuk memberikan pelayanan kesehatan yang penting bagi orang.

- a) Dalam sebuah keluarga bentuk disfungsi (sakit, cedera, perpisahan) yang mempengaruhi satu atau lebih keluarga, dan akhirnya akan mempengaruhi anggota keluarga yang lain secara keseluruhan. Salah satu prinsip terapi keluarga adalah adanya tingkat adaptasi keluarga dalam menerima kondisi anggota keluarganya yang sakit.
- b) Peran dari keluarga sangat penting bagi perawatan kesehatan anggota keluarga secara individu, mulai dari pengobatan sampai proses penyembuhan.
- c) Melalui perawatan kesehatan yang berfokus pada peningkatan, perawat dari (*self care*), pendidikan kesehatan, konseling keluarga, serta upaya-upaya yang berarti dapat mengurangi risiko yang diciptakan oleh pola hidup dan bahaya dari lingkungan.
- d) Seseorang dapat mencapai suatu pemahaman yang lebih jelas terhadap individu-individu dan berfungsinya mereka bila individu-individu tersebut dipandang dalam konteks keluarga mereka.
- e) Keluarga merupakan sistem pendukung yang vital bagi individu-individu dan hal ini perlu dinilai untuk perencanaan.

Status sehat / sakit para anggota keluarga saling mempengaruhi satu sama lain. Suatu penyakit dalam keluarga mempengaruhi seluruh keluarga dan sebaliknya mempengaruhi jalannya suatu penyakit dan status kesehatan keluarga. (Gilliss et al., 1989; Wright dan Leahey,1984).

6.2 FUNGSI KELUARGA

Secara umum fungsi keluarga saling berhubungan dengan perawatan keluarga yang sakit :

1) Fungsi afektif



Fungsi afektif bertujuan mempertahankan kepribadian memfasilitasi stabilitas kepribadian anggota keluarga dalam memenuhi kebutuhan psikologis keluarga, fungsi afektif baik ditandai dengan adanya rasa saling mencintai dan kasih sayang dalam keluarga

2) Fungsi Sosialisasi



Merupakan bentuk pengalaman belajar yang diberikan keluarga yang bertujuan untuk mendidik anak tentang cara menjalankan fungsi dan memikul peran social orang dewasa seperti peran yang dijalankan oleh orang tuanya

3) Fungsi perawatan kesehatan



Menekankan pada fungsi pemenuhan kebutuhan fisik keluarga, seperti menyediakan makanan, pakaian, tempat tinggal, perawatan kesehatan, dan perlindungan terhadap bahaya. Fungsi yang berhubungan dengan fungsi ini adalah memberikan pelayanan kesehatan keluarga pada anggota keluarga

4. Fungsi reproduksi



Merupakan fungsi dasar keluarga untuk menjamin keberlanjutan keturunan (generasi) keluarga dan masyarakat, dengan melahirkan keturunan

5. Fungsi ekonomi



Merupakan kemampuan keluarga dalam menyediakan sumber daya seperti uang, ruang dan materi sesuai kebutuhan melalui kesepakatan keluarga

6.3 APGAR KELUARGA

APGAR keluarga adalah kuisioner atau pengkajian yang berisi tentang pertanyaan yang berkaitan dengan kepuasan anggota keluarga terhadap fungsi keluarga (Smilkstein, Asworth dan Montano, 1982). Singkatan APGAR adalah Adaptasi, Patnership (kemitraan), Growth (Pertumbuhan), Afeksi (kasih sayang), dan Resolve (penyelesaian)/ komitmen.

Tabel 6.1 Tabel APGAR Keluarga

Definisi	Tugas Keluarga
Adaptasi adalah penggunaan sumber-sumber intra dan ekstra keluarga untuk menyelesaikan masalah jika keseimbangan keluarga tertekan selama krisis	Bagaimana sumber-sumber dibagi atau seberapa besar derajat kepuasan anggota keluarga terhadap bantuan yang diterima ketika sumber-sumber keluarga dibutuhkan.
Patnership (kemitraan) adalah pebagian pengambilan keputusan dan memupuk tanggung jawab dari keluarga	Bagaimana keputusan dibagi, atau bagaimana kepuasan anggota keluarga terhadap mutualitas dalam komunikasi dan penyelesaian masalah keluarga
Growth (pertumbuhan) adalah kematangan fisik dan emosional dan pemenuhan diri sendiri yang dicapai oleh	1. Pembagian peran dalam anggota keluarga 2. Memenuhi kebutuhan sandang, pangan dan papa.

<p>anggota keluarga melalui dukungan dan panduan yang mutual.</p>	<p>3. Menjalankan sesuai dengan tugas perkembangan keluarga 4. Menjaga hubungan yang harmonis</p>
<p>Afektif adalah fungsi di dalam keluarga yang berguna untuk pemenuhan kebutuhan psiko sosial</p>	<p>1. Saling mengasuh : cinta kasih, kehangatan, saling menerima, saling mendukung antar anggota keluarga, mendapatkan kasih sayang dan dukungan dari anggota keluarga yang lain 2. Saling menghargai dan mengakui keberadaan setiap hak anggota keluarga 3. Membuat kesepakatan dalam ikatan keluarga sejak pasangan sepakat memulai hidup baru.</p>
<p><i>Resolve</i> (penyelesaian) adalah komitmen untuk memberikan kesempatan pada anggota keluarga untuk perawatan fisik dan emosional. Hal ini juga biasanya melibatkan suatu keputusan untuk berbagi kekayaan dan uang</p>	<p>1. Meluangkan waktu (dan ruang dan uang) untuk memberikan, atau kepuasan anggota keluarga terhadap komitmen waktu yang telah dibuat oleh anggota keluarga untuk keluarga</p>

EVALUASI MATERI

Berikut ini adalah pertanyaan terbuka untuk mengkaji APGAR dalam keluarga:

1. Bagaimana anggota keluarga saling membantu dalam merawat anak talasemia?
2. Bagaimana cara anggota keluarga menerima pertolongan atau bantuan dari teman atau pelayanan kesehatan dalam merawat anak talasemia?
3. Bagaimana anggota keluarga saling berkomunikasi tentang: liburan keuangan, perawatan talasemia, pengeluaran dalam keluarga atau masalah lainnya?
4. Apakah ada perubahan dalam keluarga setelah anaknya ada yang sakit talasemia?
5. Bagaimana pendapat anggota keluarga lainnya?
6. Bagaimana cara anggota keluarga saling membantu untuk merawat anak yang talasemia?
7. Apakah ada pengaruh dari anak yang talasemia terhadap emosi keluarga, kasih sayang atau hubungan dengan lingkungan?
8. Bagaimana caranya keluarga berbagi waktu untuk bisa saling bercerita antara anggota keluarga?

DAFTAR PUSTAKA

- Behrman, Kliegman., Arvin, 2012. Editor edisi bahasa Indonesia Wahab, A.S. *Ilmu kesehatan anak (Nelson textbook of pediatrics)*. EGC. Jakarta.
- Marilyn M. Friedman., Bowden, V.R., dan Jones, 2010. *Buku ajar keperawatan keluarga riset teori dan praktik*. EGC. Jakarta.
- Marilyn M. Friedman, 1998. *Buku ajar keperawatan keluarga* . EGC. Jakarta.
- Ngastiyah, 2005. *Perawatan anak sakit*. EGC. Jakarta.
- Wong, D. L., Marilyn, H.E., David, W., Marilyn, L W., dan Patricia, S, 2009. *Buku ajar keperawaan pediatrik. volume 1*. EGC. Jakarta.
- Wong, D. L., Marilyn, H.E., David, W., Marilyn, L W., dan Patricia, S, 2009. *Buku ajar keperawatan pediatrik. volume 1*. EGC. Jakarta.
- Yayasan Talasemia Indonesia,1987.*Talasemia*.Yayasan Talasemia Indonesia.Jakarta