



**ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN  
KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA  
DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

**KARYA ILMIAH AKHIR NERS**

**Disusun Oleh :**

**PUJI SULISTYOWATI, S.Kep.**

**A31801155**

**PROGRAM STUDI NERS KEPERAWATAN  
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN MUHAMMADIYAH  
GOMBONG**

**2019**



**ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN  
KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA  
DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

**KARYA ILMIAH AKHIR NERS**

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Ners**

**Disusun Oleh :**

**PUJI SULISTYOWATI, S.Kep**

**A31801155**

**PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK**

**PROGRAM STUDI NERS KEPERAWATAN  
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN MUHAMMADIYAH  
GOMBONG**

**2019**

## PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Puji Sulistyowati  
Tempat/ Tanggal Lahir : Purworejo, 06 Maret 1978  
Alamat : Jalan KH Ahmad Dahlan Wonosobo GG IV  
Nomor Telepon/HP : 081226980748  
Alamat Email : pujisulis45@yahoo.co

Dengan ini menyatakan dengan sesungguhnya bahwa Karya Tulis Akhir saya yang berjudul:

**ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN  
KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA  
DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

**Bebas dari plagiarisme dan bukan hasil karya orang lain.**

Apabila dikemudian hari ditemukan seluruhnya atau sebagian dari Karya Tulis Akhir Ners tersebut terdapat indikasi plagiarisme, saya bersedia menerima sanksi sesuai peraturan perundang-undangan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini dibuat dalam keadaan sadar dan tanpa paksaan dari siapapun.

Dibuat di Gombong

Pada

Tanggal .... bulan .... tahun 2019 .

Yang membuat pernyataan,



**Puji Sulistyowati**

## HALAMAN PERNYATAAN ORSINILITAS

Karya ilmiah akhir ners adalah hasil karya saya sendiri dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Puji Sulistyowati, S.Kep

Nim : A31801155

Tanda Tangan :



Tanggal :



HALAMAN PERSETUJUAN

**ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN  
KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA  
DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

Telah disetujui dan dinyatakan telah memenuhi syarat  
Untuk diujikan pada tanggal Maret 2019

Pembimbing



(Ning Iswati, MKep.)

Mengetahui,

Ketua Prodi S1 Keperawatan



(Eka Riyanti, MKep.)



## HALAMAN PENGESAHAN

Karya Ilmiah Akhir Ners ini diajukan oleh :

Nama : Puji Sulistyowati, S.Kep

NIM : A31801155

Program studi : Ners Keperawatan

Judul KIA-N : Asuhan Keperawatan Pasien Thalasemia Dengan Ketidakefektifan  
Manajemen Kesehatan Keluarga Di Ruang Dahlia RSUD KRT.  
Setjonegoro Wonosobo

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Ners pada Program Ners Keperawatan STIKes Muhammadiyah Gombong.

### DEWAN PENGUJI

Penguji I

( Wuri Utami, MKep.)

Penguji II



(Ning Iswati, M.Kep)

Ditetapkan di : Gombong.Kebumen

Tanggal :

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS  
AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai civitas akademik STIKes Muhammadiyah Gombong, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Puji Sulistyowati, S.Kep

NIM : A31801155

Program studi : Ners Keperawatan

Jenis Karya : Karya Ilmiah Akhir

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada STIKes Muhammadiyah Gombong Hak Bebas Royalti Noneksklusif ( Non-exclusive Royalty- Free Right) atas karya ilmiah saya yang berjudul :

**ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN  
KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA  
DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak bebas Royalti Noneksklusif ini STIKes Muhammadiyah Gombong berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data, merawat dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Gombong

Pada Tanggal :

Yang Menyatakan



(Puji Sulistyowati)

Program Studi S1 Keperawatan  
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Muhammadiyah Gombong  
KTAN, Oktober 2018  
Puji Sulistyowati1), Ning Iswati2)

## **ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA DENGAN KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN KESEHATAN KELUARGA DI RUANG DAHLIA RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

**Latar Belakang:** Penderita Thalasemia berhak untuk melanjutkan hidup, berhak mendapatkan dukungan social, mendapatkan pendidikan dan keluarga atau orang tua penderita mendapatkan pendampingan. Kehadiran profesi pemberi asuhan pada pasien seperti Dokter, perawat, analis, dan nutritionis sangatlah berperan dalam memberikan asuhan bagi pasien dan keluarga. Keberadaan pengambilan keputusan dan dukungan agar pasien tetap kembali ke rumah sakit, melanjutkan tranfusi dan konsumsi kelasi besi berada pada pasien dan keluarga.

**Tujuan Umum :** Mengimplementasikan dan menjelaskan *Self Modification Assistance* pada Asuhan Keperawatan dengan Diagnosa keperawatan Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga pada Pasien dengan Thalasemi

**Hasil Asuhan Keperawatan :** Memberikan *Self Modification Assistance* pada pasien Thalasemia dengan masalah Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga

**Rekomendasi :** Intervensi *Self Modification assistanced* dapat diterapkan pada pasien Thalassemia yang mengalami ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga atau artinya keluarga berhenti melakukan pengobatan dan perawatan Thalasemia

**Kata Kunci:** Self Modification assistance, Thalasemia, Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga

**Keterangan:** Self Modification assistance, Thalasemia, Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga

Nursing S1 Study Program  
Muhammadiyah Gombong College of Health Sciences  
Bachelor of Science in Nursing Study Program  
Gombong Muhammadiyah College of Health Sciences  
KTAN, October 2018  
Puji Sulistyowati 1), Ning Iswati 2)

**NURSING TREATMENT ON CLIENTS OF THALASEMIA UNDER  
INEFFECTIVE FAMILY HEALTH MANAGEMENT  
IN THE WARD OF DAHLIA OF THE LOCAL HOSPITAL  
OF KRT. SETJONEGORO**

**Background:** A thalasemia patient has his own rights on living, social support, education, and his family or parents on accompaniment. The present of the associating experts such as doctor, nurse, analyst, and nutritionist is highly essential in parts of client and his family treatments. Meanwhile, a client and his family are the decision makers supporting for sustainable hospitalizing for tranfusion and intake ferrum therapy.

**General Purpose:** To implement and discribe Self Modification Assistance on Nursing Treatment under nursing diagnose for ineffective family health management on clients of Thalasemi.

**Results on Nursing Treatment:** Provide Self Modification Assistance in Thalasia patients with the problem of ineffectiveness in managing the family

**Recommendation:** Self Modification Assistance Interfference may be applied on clients of Thalasia under ineffective family health management in terms of discontinuing hospitalizing treatment on Thalasemia.

**Key Words:** Self Modification Assistance, Thalasia, ineffective family health management

**Annotation:** Self Modification Assistance, Thalasia, ineffective family health management

Nursing Study Program Bachelor  
Gombong Muhammadiyah College of Health Sciences

## KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT yang telah memberikan rahmat, berkah dan kemudahan kepada penulis dalam menyelesaikan Karya Ilmiah Akhir Ners dengan judul “Asuhan Keperawatan Pasien Talasemia Dengan Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga Di Ruang Dahlia RSUD KRT. Setjonegoro Wonosobo” sebagai syarat dalam menyelesaikan Program Profesi Ners di Sekolah Tinggi Kesehatan Muhammadiyah Gombong.

Penulis menyadari bahwa terselesaikannya karya ilmiah akhir ners ini berkat adanya bantuan serta bimbingan dari berbagai pihak baik semangat maupun ilmu, oleh karena itu pada kesempatan ini penulis menyampaikan terima kasih kepada:

1. Hj. Herniyatun, M.Kep.Sp.Mat selaku Ketua Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Muhammadiyah Gombong.
2. Isma Yuniar, M.Kep selaku Ketua Program Studi S1 Keperawatan di Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Muhammadiyah Gombong.
3. Ning Iswati, M.Kep. selaku Dosen Pembimbing yang telah memberikan bimbingan dan pengarahan dalam penyusunan Karya Ilmiah Akhir Ners ini.
4. Suami tercinta atas do'a restu dan perhatiannya.
5. Orang tua, saudara dan rekan-rekan seperjuangan atas bantuan dan dukungannya selama ini semoga kita menjadi orang yang bermanfaat.
6. Semua pihak yang membantu terselesaikannya Karya Ilmiah Akhir Ners ini.

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan Karya Ilmiah Akhir Ners ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu penulis sangat mengharapkan saran dan kritik yang bersifat membangun untuk perbaikan Karya Ilmiah Akhir Ners ini. Penulis berharap semoga Karya Ilmiah Akhir Ners ini dapat bermanfaat dalam ilmu keperawatan dan ilmu kesehatan.

Gombong, Oktober 2018

Penulis

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL .....	i
PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORSINILITAS .....	iii
HALAMAN PERSETUJUAN.....	iv
HALAMAN PENGESAHAN .....	v
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI .....	vi
ABSTRAK.....	vii
ABSTRACT.....	viii
KATA PENGANTAR .....	ix
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR LAMPIRAN.....	xii
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. LATAR BELAKANG .....	1
B. TUJUAN.....	4
C. MANFAAT PENELITIAN .....	5
BAB II TINJAUAN PUSTAKA .....	6
A. KONSEP THALASEMI .....	6
B. KONSEP KETIDAKEFEKTIFAN MANAGEMEN KESEHATAN KELUARGA.....	10
C. ASUHAN KEPERAWATAN .....	11
D. KERANGKA KONSEP.....	13
BAB III METODE STUDI KASUS.....	14
A. JENIS/DESAIN KARYA TULIS ILMIAH .....	14
B. SUBJEK STUDI KASUS .....	14
C. FOKUS STUDI KASUS.....	15
D. DEFINISI OPERASIONAL .....	15
E. INSTRUMEN STUDI KASUS .....	16
F. METODE PENGUMPULAN DATA.....	16
G. LOKASI DAN WAKTU STUDI KASUS .....	17

H. ANALISIS DATA DAN PENYAJIAN DATA .....	17
I. ETIKA STUDI KASUS.....	17
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.....	19
A. PROFIL LAHAN.....	19
B. RINGKASAN PROSES ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN..	22
C. HASIL PENERAPAN TINDAKAN KEPERAWATAN .....	42
D. PEMBAHASAN.....	44
BAB V KESIMPULAN.....	50
A. KESIMPULAN.....	51
B. SARAN.....	52
DAFTAR PUSTAKA	
LAMPIRAN	



## DAFTAR LAMPIRAN

Format Asuhan Keperawatan Anak

SPO Tindakan *Self Modification Assistance*

Lembar observasi tindakan *Self Modification Assistance*

Inform Consent

Leaflet Thalasemia

Jurnal Pendampingan Pasien Thalasemia

Lembar Konsul



# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. LATAR BELAKANG

Thalassemia merupakan penyakit hereditas, sehingga diperlukan uji saring dan diagnosis yang tepat bagi penderitanya. Ketidakterdapatnya program nasional pencegahan  $\beta$ -thalassemia berupa uji saring bagi penderita  $\beta$ -thalassemia menyebabkan penderita penyakit ini terus meningkat setiap tahunnya. Diagnosis  $\beta$ -thalassemia sulit ditegakkan dengan pemeriksaan hematologi rutin saja. Penderita  $\beta$ -thalassemia memiliki hasil pemeriksaan hematologi rutin yang sulit dibedakan dari penderita anemia defisiensi besi karena sama-sama memberikan gambaran anemia hipokrommikrositer. Berbagai indeks eritrosit yang dapat dihitung dari hasil pemeriksaan hematologi rutin dapat digunakan untuk membedakan penderita  $\beta$ -thalassemia dan penderita anemia defisiensi besi. (Suriadi, 2010). Berbagai kemajuan teknologi kedokteran, saat ini usia rata-rata penderita talasemia sudah semakin panjang. Saat ini usia rata-rata penderita Talasemia di Indonesia sudah mencapai 45 tahun. Hampir sama dengan di negara maju.

Biaya yang dibutuhkan untuk meringankan gejala penyakit talasemia saat ini sangat besar. Paling tidak, seorang penderita talasemia mayor membutuhkan biaya minimal Rp 10 juta per bulan. Biaya sebesar itu digunakan untuk kebutuhan transfusi darah dan kebutuhan medis lain. Itu hanya untuk meringankan gejalanya, bukan untuk mengobati penyakitnya. Transfusi darah merupakan tindakan transplantasi organ yang sederhana, tetapi mengandung banyak risiko, seperti reaksi transfusi dan tertularnya penyakit akibat tercemarnya darah donor oleh virus seperti hepatitis B, C, Human Immunodeficiency Virus (HIV), dan human t-cell leukemia virus (HTLV). Data Pusat thalassemia Jakarta menunjukkan hasil uji serologis dari 716 pasien, 2% pasien tertular infeksi hepatitis B, 15% pasien tertular infeksi hepatitis C, dan 5 orang pasien tertular infeksi HIV. Baru pada akhir tahun 2011 pasien thalassemia di RS tertentu biasa mendapatkan packed red cells

(PRC) rendah leukosit dengan menggunakan skrining nucleic acid test (NAT) secara gratis, namun juga tidak rutin tersedia.

Menurut World Health Organization tahun 2014 (WHO), sekitar 5% dari seluruh populasi di dunia adalah karier talasemia. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) memperkirakan sekitar 29,7 juta pembawa talasemia- $\beta$  berada di India dan sekitar 10.000 bayi lahir dengan talasemia- $\beta$  mayor. Di Indonesia terdapat 5000 penderita talasemia yang tercatat .

Frekuensi gen  $\beta$ -thalasemia diperkirakan mencapai 10% dari seluruh populasi Indonesia. Jumlah penderita talasemia mayor di Tanah Air terus mengalami peningkatan. Yayasan Talasemia Indonesia, menyebut jumlah penderita talasemia mayor yang ditandai dengan kebutuhan transfusi darah secara rutin saat ini sudah mencapai 7.238 penderita. Jumlah terbanyak berada di Provinsi Jawa Barat karena jumlah penderita talasemia di provinsi tersebut mencapai 42 persen dari seluruh penderita. Hampir di semua kota wilayah provinsi tersebut terdapat penderita talasemia. Jumlah terbanyak kedua berada di Provinsi Jawa Tengah, yang tercatat ada sekitar 1.000 penderita. Di wilayah Banyumas dan sekitarnya, ada sekitar 371 penderita talasemia mayor yang rutin berobat ke RSUD Banyumas sebagai RS rujukan penderita talasemia. Di Kabupaten Wonosobo jumlah penderita talasemia adalah 128 pasien. Angka kunjungan penderita talasemia ke RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo adalah 38 pasien. Pasien talasemia yang rutin melakukan transfusi darah dan pengambilan obat kelasi besi adalah 21 pasien.

Penelitian yang dilakukan oleh Fatriyani Dahnil DKK pada tahun 2017 di RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat yang berjudul "Kajian Kebutuhan Supportive Care Pada Orang Tua Anak Penderita Talasemia" didapatkan hasil bahwa kebutuhan supportive care pada orang tua anak penderita talasemia dari urutan kebutuhan paling tinggi ke paling rendah adalah kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan spiritual, dan kebutuhan praktis. Hasil penelitian menunjukkan secara keseluruhan, nilai rata-rata kebutuhan supportive care yang paling tinggi

adalah kebutuhan informasi diikuti dengan kebutuhan emosional. dalam pengkajian kebutuhan supportive care orang tua anak penderita talasemia untuk merancang intervensi melalui pemberian edukasi dan informasi yang menyediakan informasi umum (providing general information) dan menyediakan informasi spesifik (providing specific information), mengenai fakta-fakta tentang talasemia, care giving skills, dan symptoms management baik saat talasemia terdiagnosis, maupun saat melakukan transfusi atau perawatan di rumah sakit dan ketika pulang ke rumah. Pada aspek emosional, yang merupakan kebutuhan tertinggi kedua, untuk memenuhi kebutuhan supportive care-nya, dapat merancang intervensi melalui parent support group intervention.

Pada jurnal keperawatan yang berjudul “Pengetahuan Dan Dukungan Sosial Meningkatkan Self Care Behavior Pada Anak Sekolah Dengan Thalasemia Mayor” oleh Indanah DKK pada tahun 2012 di Jakarta didapatkan hasil Self Behavior anak usia sekolah penderita Thalasemia sebagian besar termasuk kategori baik, terutama universal selfcare, sedangkan yang masih kurang pada aspek development self care. Dukungan social, pengetahuan, dan status kesehatan saling berhubungan. Hal-hal yang perlu ditingkatkan oleh perawat maupun tenaga kesehatan lain dalam merawat anak sekolah dengan thalassemia dan keluarganya adalah perawat perlu menyusun program pendidikan yang dibutuhkan anak usia sekolah.

Dari hasil penelitian yang dilakukan oleh Fatriyani Danhil (2017) dan Indanah (2012) maka dapat disimpulkan bahwa penderita Thalasemia berhak untuk melanjutkan hidup, berhak mendapatkan dukungan social, mendapatkan pendidikan dan keluarga atau orang tua penderita mendapatkan pendampingan. Kehadiran profesi pemberi asuhan pada pasien seperti Dokter, perawat, analis, dan nutrisisionis sangatlah berperan dalam memberikan asuhan bagi pasien dan keluarga. Keberadaan pengambilan keputusan dan dukungan agar pasien tetap kembali ke rumah sakit, melanjutkan transfusi dan konsumsi kelas besi berada pada pasien dan keluarga. Oleh karena itu, penulis ingin mengimplementasikan Self Modification Assistance pada Asuhan

Keperawatan dengan diagnosa keperawatan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga. *Self Modification Assistance* adalah intervensi berupa pengkajian pengetahuan pasien tentang penyakit, komplikasi dan pengobatan, interview pasien dan keluarga untuk mendeterminasi masalah yang berhubungan dengan regimen pengobatan terhadap gaya hidup, pemberian informasi tentang penyakit, komplikasi dan pengobatan yang direkomendasikan dan usaha untuk memberikan dukungan motivasi pasien untuk melanjutkan pengobatan yang berkesinambungan (NANDA 2015-2016).

## B. TUJUAN

### 1. Tujuan Umum

Menjelaskan asuhan keperawatan dengan pemberian *Self Modification Assistance* pada pasien Thalasemia dengan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga .

### 2. Tujuan Khusus

- a. Memaparkan hasil pengkajian pada kasus Thalasemia dengan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga.
- b. Memaparkan hasil analisa data pada kasus Thalasemi dengan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga.
- c. Memaparkan hasil intervensi keperawatan pada kasus Thalasemi dengan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga.
- d. Memaparkan hasil implementasi *Self Modification Assistance* pada Asuhan Keperawatan dengan Diagnosa keperawatan Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga pada Pasien dengan Thalasemi..
- e. Memaparkan hasil evaluasi pemberian *Self Modification Assistance* pada kasus Thalasemia dengan ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga
- f. Memaparkan hasil analisis inovasi keperawatan pada kasus Thalasemi.

### C. MANFAAT PENELITIAN

#### 1. Manfaat Keilmuan

Hasil dari Karya Ilmiah Akhir Ners ini secara teoritis diharapkan dapat menjadi literatur bagi perpustakaan. Menambah pengetahuan bagi mahasiswa/i mengenai asuhan Keperawatan Ketidakefektifan Manajemen Kesehatan Keluarga pada pasien Thalasemi.

#### 2. Manfaat Aplikatif

##### a. Penulis

Penulis dapat mengimplementasikan langsung Karya Ilmiah akhir Ners ini pada pasien sehingga penulis berharap wawasan dan kompetensi penulis bertambah dengan keberagaman pasien.

##### b. Rumah sakit/Puskesmas

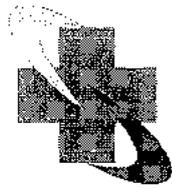
Hasil karya ilmiah Akhir Ners ini diharapkan dapat menjadi acuan penanganan pada pasien thalasemi yang berhenti berobat atau mengalami ketidakefektifan manajemen kesehatan keluarga sehingga dapat meningkatkan mutu pelayanan di bidang kesehatan dan memberi masukan bagi para tenaga kesehatan

##### c. Masyarakat/Pasien

Masyarakat dapat memperoleh pelayanan yang lebih baik terutama yang mengalami Thalasemi.

## DAFTAR PUSTAKA

- Betz, C. L., & Sowden, L. A. (2009). *Buku Saku Keperawatan Pediatri (Penerjemah, Eny Meiliya)*. Jakarta: EGC.
- Cecily, L. B. (2009). *Buku Saku Keperawatan Pediatrik Edisi 5*. Jakarta : EGC
- Danhil, Fatriyani.DKK. (2017). Kajian Kebutuhan Suportive Care Pada Orang Tua anak Penderita Thalasemia.NurseLine Journal Voume 2. No 1, mci 2017.
- Hasan, R., dkk. (2002). *Buku Kuliah Ilmu Kesehatan Anak*. Jakarta: Infomedika
- Indanah .DKK.(2012). Pengetahuan Dan Dukungan Sosial Meniingkatkan Self Care Behavior Pada Anak Sekolah Dengan Thalasemia Mayor.Jurnal Keperawatan Indonesia Voume 15. No 1, Maret 2012; hal 56-60.
- Moleong, L J. (2004).*Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung : Jemmars
- Nanda Internasional.(2009-2011). *Diagnosis Keperawatan Definisi dan Klasifikasi Alih bahasa Made Sumarwati, Skep,MN*. Jakarta : EGC.
- Nurarif .A.H. dan Kusuma.H.(2015).*Aplikasi Asuhan Keperawatan Berdasarkan Diagnosa Medis & Nanda Nic-Noc*. Jogjakarta: MediAction.
- Nursalam.(2003). *Konsep Dasar Keperawatan*.Jakarta : Salemba
- Smeltzer, S.C. (2001). *Buku Ajar Keperawatan Medikal Bedah Brunner & Suddarth*. Jakarta: EGC
- Puji Astuti,Retno. (2014). *Pengaruh Paket Edukasi Thalasemia terhadap kualitas Hidup anak Thalasemnia*. Jurnal Kesehatan Volume V, Nomor 2, Hlm 137-144.
- Suriadi & Yuliani, R. (2010). *Asuhan Keperawatan pada Anak*. Jakarta: Perpustakaan Nasional RI.
- Wong, D. L. (2008). *Buku Ajar Keperawatan Pediatrik*. Jakarta: EGC..
- Yatim, F. 2003. *Talasemia, Leukimia, dan Anemia*. Jakarta: Pustaka Populer Obor.



**RSUD KRT.SETJONEGORO  
KABUPATEN WONOSOBO**

**Jln. Setjonegoro No.1**

**Telp : 0286-321091, Fax : 0286-323873**

## SELF MODIFICATION ASSISTANCE

NO DOKUMEN

NO REVISI

HALAMAN

II/PP/IX/  
2018

0

1 / 2

**SPO**

TANGGAL  
TERBIT

2 OKTOBER  
2018

Ditetapkan Oleh

DIREKTUR RSUD KRT  
SETJONEGORO KABUPATEN  
WONOSOBO

dr. RM.OKKY HAPSORO  
BP,M.Kes

NIP :19690405 200212 1 006

PENGERTIAN

Intervensi keperawatan pada pasien yang membutuhkan terapi dan perawatan dalam jangka waktu lama atau seumur hidup berupa pengkajian pengetahuan pasien tentang penyakit, komplikasi dan pengobatan, serta pendampingan oleh profesi pemberi asuhan agar pengobatan dan perawatan terus berlanjut.

TUJUAN

Untuk memantau, mendampingi pasien dan keluarga yang putus atau berhenti melakukan pengobatan atau

	perawatan..
<b>KEBIJAKAN</b>	Surat Keputusan Direktur RSUD KRT Setjonegoro Nomor:3 / XX/RSUD/2016 tentang Kebijakan Pelayanan Pasien
<b>PROSEDUR</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuci tangan sesuai prosedur.</li> <li>2. Perkenalan.</li> <li>3. Kaji pengetahuan pasien dan keluarga tentang penyakit, obat, perawatan dan komplikasi penyakit yang dialami..</li> <li>4. Interview pasien dan keluarga untuk mendeterminasi masalah yang berhubungan dengan regimen pengobatan terhadap gaya hidup</li> <li>5. Hargai alasan pasien</li> <li>6. Hargai pengetahuan pasien</li> <li>7. Hargai lingkungan fisik dan sosial pasien</li> <li>8. Sediakan informasi tentang penyakit, komplikasi dan pengobatan yang direkomendasikan</li> <li>9. Dukung motivasi pasien untuk melanjutkan pengobatan yang berkesinambungan</li> <li>10. Dokumentasi keperawatan</li> <li>11. Cuci tangan sesuai prosedur.</li> </ol>
<b>UNIT TERKAIT</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rawat Inap</li> <li>2. Rawat Jalan</li> </ol>



## LEMBAR PERMOHONAN MENJADI PARTISIPAN

Kepada Yth,  
Bapak/Ibu .....  
Di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo

Dengan hormat,

Bersama ini saya beritahukan bahwa saya adalah mahasiswa program profesi NERS STIKES Muhammadiyah Gombong. Saya bermaksud melakukan studi kasus untuk memberikan Penerapan Self Modification Assistance Pada Pasien Dan Keluarga Thalasemi Dengan Diagnosa Keperawatan Ketidakefektifan Managemen Kesehatan Keluarga di Ruang Dahlia RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo. Anda terpilih untuk berpartisipasi dalam studi kasus ini, kepada Bapak/Ibu disediakan lembar pernyataan apabila menyetujui menjadi partisipan.

Adapun harapan saya studi kaus ini dapat memberikan kesempatan untuk mengimplementasikan Self Modification Assistance pada pasein dan keluarga dengan Thalasemi yang mengalami Ketidakefektifan Managemen Kesehatan Keluarga.

Wonosobo, Oktober  
2018

PUJI  
SULISTYOWATI

## PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama :  
Alamat :  
Umur : Th  
Jenis kelamin :

Menyatakan bahwa saya bersedia dengan sukarela menjadi partisipan dalam studi kasus yang dilakukan oleh :

Nama : PUJI SULISTYOWATI  
NIM : A31801155  
Institusi : STIKES Muhammadiyah Gombong

Judul : “ Asuhan Keperawatan Pasien Thalasemia Dengan Ketidakefektifan Managemen Kesehatan Keluarga Di Ruang Dahlia RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo “

Saya tidak akan menuntut apapun terhadap segala kemungkinan yang dapat terjadi dalam studi kasus ini. Demikianlah surat persetujuan ini saya sampaikan dengan sadar dan tanpa paksaan dari pihak manapun.

Partisipan

( )

# Thalasemia

## Apa itu Thalasemia?

Hal ini merupakan gangguan genetik yang diturunkan.

PERKAT NEKLA  
SOCIETY OF THALASSEMIA INDOONESIA

DEKORASI GELANGAN PERKAT NEKLA 2019

Oleh :

Puji Sulistyowati  
STIKes Muhammadiyah  
Gombong 2019

## THALASEMIA

Thalasemia merupakan penyakit darah berakut (keturunan) yang paling sering dan akan menyebabkan kelainan genetik utama yang timbul setelah penyakit infeksi dan gangguan gizi terutama di Indonesia.

Merupakan perombakan senyawa thalasemina beta

Thalasemia adalah kelainan genetik yang menyebabkan berkurangnya atau tidak adanya salah satu jenis protein globin yang membentuk hemoglobin.

## PENYEBAB THALASEMIA

Thalasemia terjadi akibat ketidakmampuan susunan tulang membentuk protein yang dibutuhkan untuk memproduksi hemoglobin sebagaimana mestinya. Hemoglobin merupakan protein kaya zat besi yang berada di dalam sel darah merah dan berfungsi sangat penting untuk mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh bagian tubuh yang membutuhkan sebagai energi.

## Jenis-jenis Thalasemia

Secara molekuler thalaseimia dibedakan atas thalaseimia alfa dan beta, sedangkan secara klinis dibedakan atas thalaseimia mayor dan minor.

## Tanda dan gejala klinis thalassemia

- Kelalahan
- Lemah
- Tapas pendek
- Pucat
- Kulit berwarna kekuningan (jaundice) atau berwarna keabu-abuan
- Deformitas tulang wajah
- Pertumbuhan lambat
- Perut membesar akibat pembesaran hati dan limpa

Mudah marah/terangsang

## Pencegahan dan pengobatan

### CEGAH Thalassaemia

✓ Karena itu sangat bijaklah apabila kita sebelum menikah sudah mengetahui apakah kita pembawa sifat atau bukan, baik laki-laki maupun perempuan perlu mengetahuinya. Pencegah itu jauh lebih baik daripada mengobati.

What this test says?

✓ Kita perlu memeriksakan diri dan melakukan tes yang disebut tes skrining thalasemia.

Orang tua dengan thalaseimia minor tidak boleh menikah

Orang tua dengan thalaseimia minor boleh menikah

## Thalassaemia gratis!

Program ini bertujuan untuk membantu masyarakat yang terdampak thalassaemia.

Tempat: ST Tengku Syarifudin, 19040  
Jalan Sultan Syarifudin, 19040  
Kantor: 0812 3333 3333

**LEMBAR REVISI**

**MAHASISWA : PUJI SULISTYOWATI**

**PENGUJI :**

**JUDUL :ASUHAN KEPERAWATAN PASIEN THALASEMIA  
DENGAN KETIDAKEFEKTIFAN MANAJEMEN  
KESEHATAN KELUARGA DI RUANG DAHLIA  
RSUD KRT. SETJONEGORO WONOSOBO**

BAB	HAL	SARAN	PARAF
	39  41  41	<p>Konsep di tindakan ini pasien kurang tjg terhadap pengetahuan dan kly patuh terhadap yang disarankan.</p> <p>Kemampuan ada DS dan DO nya</p> <p>JMA sangat membantu dalam pengetda pasien Abulhasim</p> <p>Jumlah yg terkun (di pabakarini)</p>	