

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Talasemia

2.1.1. Pengertian

Talasemia adalah suatu gangguan darah yang diturunkan ditandai oleh defisiensi produk rantai globulin pada hemoglobin. Secara molekuler Talasemia dibedakan atas Talasemia alfa dan beta, sedangkan secara klinis dibedakan atas Talasemia mayor dan minor (Nelson, 2015). Talasemia adalah sekelompok heterogen anemia hipokromik penyakit hereditas dengan berbagai derajat keparahan. Talasemia merupakan penyakit kongenital hereditas yang diturunkan secara autosomal berdasarkan kelainan hemoglobin, dimana satu atau dua rantai Hb kurang atau tidak terbentuk secara sempurna sehingga terjadi anemia hemolitik. Kelainan hemolitik ini mengakibatkan kerusakan pada sel darah merah di dalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (Ganie, 2015).

Talasemia merupakan sindrom kelainan yang diwariskan (*inherited*) dan masuk ke dalam kelompok hemoglobinopati, yakni kelainan yang disebabkan oleh gangguan sistem hemoglobin akibat mutasi di dalam atau dekat gen globin (Nurarif, 2013). Mutasi gen globin ini dapat menimbulkan dua perubahan rantai globin, yakni perubahan struktur rangkaian asam amino *acid sequence* rantai globin tertentu, disebut hemoglobinopati struktural, Perubahan kecepatan

sintesis atau kemampuan produksi rantai globin tertentu disebut Talasemia.

Talasemia adalah penyakit yang diturunkan kepada anaknya. Anak yang mewarisi gen Talasemia dari satu orangtua dan gen normal dari orangtua yang lain adalah seorang pembawa (*carriers*). Anak yang mewarisi gen Talasemia dari kedua orangtuanya akan menderita Talasemia sedang sampai berat (Munce & Campbell, 2014).

2.1.2. Klasifikasi

Talasemia dapat diklasifikasikan berdasarkan jenis hemoglobin yang mengalami gangguan menjadi Talasemia alfa dan beta. Sedangkan berdasarkan jumlah gen yang mengalami gangguan, Hockenberry & Wilson (2014) mengklasifikasikan Talasemia menjadi:

1. Talasemia minor (*Trait*)

Talasemia minor merupakan keadaan yang terjadi pada seseorang yang sehat namun orang tersebut dapat mewariskan gen Talasemia pada anak-anaknya. Talasemia *trait* sudah ada sejak lahir dan tetap akan ada sepanjang hidup penderita. Penderita tidak memerlukan transfusi darah dalam hidupnya.

2. Talasemia Intermedia

Talasemia intermedia merupakan kondisi antara Talasemia mayor dan minor. Penderita Talasemia ini mungkin memerlukan

transfusi darah secara berkala, dan penderita Talasemia jenis ini dapat bertahan hidup sampai dewasa.

3. Talasemia Mayor

Talasemia jenis ini sering disebut *Cooley Anemia* dan terjadi apabila kedua orangtua mempunyai sifat pembawa Talasemia (*Carrier*). Anak-anak dengan Talasemia mayor tampak normal saat lahir, tetapi akan menderita kekurangan darah pada usia 3-18 bulan. Penderita Talasemia mayor akan memerlukan transfusi darah secara berkala seumur hidupnya dan dapat meningkatkan usia hidup hingga 10-20 tahun. Namun apabila penderita tidak dirawat penderita Talasemia ini hanya bertahan hidup sampai 5-6 tahun (Potts & Mandleco, 2013). Talasemia mayor biasanya sama dengan gejala anemia hemolitik kronis yang progresif selama 6 bulan kehidupan. Transfusi darah reguler diperlukan pada penderita ini untuk mencegah kelemahan yang amat dan gagal jantung yang disebabkan oleh anemia (Nelson, 2015).

2.1.3. Manifestasi Klinis

Manifestasi klinis yang dapat dijumpai sebagai dampak patologis penyakit pada Talasemia yaitu anemia. Anemia yang menahun pada Talasemia disebabkan eritropoiesis yang tidak efektif, proses hemolisis dan reduksi sintesa hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2014).

Kondisi anemia kronis menyebabkan terjadinya hipoksia jaringan dan merangsang peningkatan produksi eritropoitin yang berdampak pada ekspansi susunan tulang sehingga pasien Talasemia mengalami deformitas tulang, risiko menderita gout dan defisiensi asam folat. Selain itu peningkatan eritropoitin juga mengakibatkan hemapoesis ekstra medular. Hemapoesis ekstra medular serta hemolisis menyebabkan terjadinya hipersplenisme dan splenomegali. Hipoksia yang kronis sebagai dampak dari anemia mengakibatkan penderita sering mengalami sakit kepala, irritable, aneroxia, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktifitas. Pada taraf lanjut pasien juga beresiko mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi. Pasien dengan Talasemia juga mengalami perubahan struktur tulang yang ditandai dengan penampilan wajah khas berupa tulang maxilaris menonjol, dahi yang lebar dan tulang hidung datar (Indanah, 2015).

Pada semua Talasemia memiliki gejala yang mirip, tetapi beratnya bervariasi sebagian besar penderita mengalami anemia yang ringan pada bentuk yang lebih berat misalnya beta-Talasemia mayor bisa terjadi sakit kuning/ *jaundice*, luka terbuka dikulit/ulkus batu empedu dan pembesaran hati. Gejala lain pada penyakit Talasemia adalah jantung mudah berdebar-debar, karena oksigen yang dibawa ke jantung akan lebih sedikit karena hemoglobin yang bertugas membawa oksigen ke dalam darah berkurang dan jantung akan

berusaha lebih keras sehingga menyebabkan kelemahan pada otot jantung (Irawan, 2014).

2.1.4. Pencegahan

Penyakit Talasemia belum ada obatnya, maka pencegahan dini menjadi hal yang penting dibanding pengobatan. Program pencegahan Talasemia menurut Mansjoer (2015). Terdiri dari beberapa strategi, yakni :

1. Penapisan (*skining*) pembawa sifat Talasemia.
2. Konsultasi genetik (*genetic counseling*)
3. Diagnosis prenatal

Skrining pembawa sifat dapat dilakukan secara prospektif dan retrospektif. Secara prospektif berarti mencari secara aktif pembawa sifat Talasemia langsung dari populasi diberbagai wilayah, sedangkan secara retrospektif ialah menemukan pembawa sifat melalui penelusuran keluarga penderita Talasemia (*family study*). Kepada pembawa sifat ini diberikan informasi dan nasehat-nasehat tentang keadaannya dan masa depannya. Suatu program pencegahan yang baik untuk Talasemia seharusnya mencakup kedua pendekatan tersebut. Program yang optimal tidak selalu dapat dilaksanakan dengan baik terutama di negara-negara sedang berkembang, karena pendekatan prospektif memerlukan biaya yang tinggi. Atas dasar itu harus dibedakan antara usaha program pencegahan di Negara berkembang dan Negara maju (Mansjoer, 2015).

Program pencegahan retrospektif akan lebih mudah dilaksanakan di Negara berkembang dari pada program prospektif. Konsultasi genetik meliputi skrining pasangan yang akan kawin atau sudah kawin tetapi belum hamil. Pada pasangan yang berisiko tinggi diberikan informasi dan nasehat tentang keadaannya dan kemungkinan bila mempunyai anak. Diagnosis prenatal meliputi pendekatan retrospektif dan prospektif. Pendekatan retrospektif, berarti melakukan diagnosa prenatal pada pasangan yang telah mempunyai remaja talasemia, dan sekarang sementara hamil. Pendekatan prospektif ditujukan kepada pasangan yang berisiko tinggi yaitu mereka keduanya pembawa sifat dan sementara baru hamil. Diagnosis prenatal ini dilakukan pada masa kehamilan 8-10 minggu, dengan mengambil sampel darah dari *villi khorialis* (jaringan ari-ari) untuk keperluan analisis DNA (Lanni, 2013).

Dalam rangka pencegahan penyakit Talasemia Menurut Lanni (2013) ada beberapa masalah pokok yang harus disampaikan kepada masyarakat, ialah :

1. Bahwa pembawa sifat Talasemia itu tidak merupakan masalah baginya.
2. Bentuk Talasemia mayor mempunyai dampak mediko-sosial yang besar, penanganannya sangat mahal dan sering diakhiri kematian
3. Kelahiran bayi Talasemia dapat dihindarkan.

Menurut Tamam (2014) karena penyakit ini menurun, maka kemungkinan penderitanya akan terus bertambah dari tahun ketahunnya. Oleh karena itu, pemeriksaan kesehatan sebelum menikah sangat penting dilakukan untuk mencegah bertambahnya penderita Talasemia ini. Sebaiknya semua orang Indonesia dalam masa usia subur diperiksa kemungkinan membawa sifat Talasemia. Pemeriksaan akan sangat dianjurkan bila terdapat riwayat:

1. Ada saudara sedarah yang menderita Talasemia.
2. Kadar hemoglobin relative rendah antara 10-12 g/dl walaupun sudah minum obat penambah darah seperti zat besi.
3. Ukuran sel darah merah lebih kecil dari normal walaupun keadaan Hb normal.

2.1.5. Penanganan

Pengobatan Talasemia bergantung pada jenis dan tingkat keparahan dari gangguan. Seseorang pembawa atau yang memiliki sifat alfa atau beta Talasemia cenderung ringan atau tanpa gejala dan hanya membutuhkan sedikit atau tanpa pengobatan. Terdapat tiga standar perawatan umum untuk Talasemia tingkat menengah atau berat, yaitu transfusi darah, terapi besi dan chelation, serta menggunakan suplemen asam folat. (Children's Hospital & Research Center Oakland, 2015).

1. Transfusi darah

Transfusi yang dilakukan adalah transfusi sel darah merah. Terapi ini merupakan terapi utama bagi orang-orang yang menderita Talasemia sedang atau berat. Transfusi darah dilakukan melalui pembuluh vena dan memberikan sel darah merah dengan hemoglobin normal. Untuk mempertahankan keadaan tersebut, transfusi darah harus dilakukan secara rutin karena dalam waktu 120 hari sel darah merah akan mati. Khusus untuk penderita beta Talasemia intermedia, transfusi darah hanya dilakukan sesekali saja, tidak secara rutin. Sedangkan untuk *beta Talasemia mayor* (*Cooleys Anemia*) harus dilakukan secara teratur (Children's Hospital & Research Center Oakland, 2015).

2. Terapi Khelasi Besi (*Iron Chelation*)

Hemoglobin dalam sel darah merah adalah zat besi yang kaya protein. Apabila melakukan transfusi darah secara teratur dapat mengakibatkan penumpukan zat besi dalam darah. Kondisi ini dapat merusak hati, jantung, dan organ-organ lainnya. Untuk mencegah kerusakan ini, terapi khelasi besi diperlukan untuk membuang kelebihan zat besi dari tubuh. Terdapat dua obat-obatan yang digunakan dalam terapi khelasi besi menurut National Heart Lung and Blood Institute (2015) yaitu:

a. Deferoxamine

Deferoxamine adalah obat cair yang diberikan melalui bawah kulit secara perlahan-lahan dan biasanya dengan bantuan pompa kecil yang digunakan dalam kurun waktu semalam. Terapi ini memakan waktu lama dan sedikit memberikan rasa sakit. Efek samping dari pengobatan ini dapat menyebabkan kehilangan penglihatan dan pendengaran. Dosis 15 mg/kg melalui intravena lambat, dosis dikurangi setelah 4-6 jam agar dosis tidak melebihi 80 mg/kg dalam 24 jam.

b. Deferasirox

Deferasirox adalah pil yang dikonsumsi sekali sehari. Efek sampingnya adalah sakit kepala, mual, muntah, diare, sakit sendi, dan kelelahan. Obat deferasirox tersedia dalam bentuk tablet sediaan 125 mg, 250 mg, dan 500 mg. Sebelum memberikan terapi deferasirox, nilai GFR harus di atas 60 ml/min/1.73 m² dan diberikan dosis awal yaitu 10 mg perkilo sebanyak sekali sehari. Pemeriksaan GFR paling sedikit dilakukan satu minggu sekali yang diikuti terapi.

Selama terapi lanjutan, serum feritin harus dipantau dengan batas ferritin di bawah 300 mcg/L. Obat deferasirox dapat dikonsumsi 30 menit sebelum makan dan dikonsumsi pada waktu yang sama setiap hari.

Pada kasus Kelebihan zat besi akibat transfusi darah, obat dimulai dengan dosis 10 mg per kilogram per harinya dan dapat dinaikkan. Hentikan obat apabila selama terapi, nilai GFR menunjukkan penurunan di bawah 40 ml/min/1,73m²

3. Suplemen Asam Folat

Asam folat adalah vitamin B yang dapat membantu pembangunan sel-sel darah merah yang sehat. Suplemen ini harus tetap diminum di samping melakukan transfusi darah ataupun terapi khelasi besi.

2.2 Dukungan Keluarga

2.2.1 Pengertian Keluarga

Keluarga adalah dua atau lebih dari dua individu yang tergabung karena hubungan darah, hubungan perkawinan atau pengangkatan dan mereka hidup dalam satu rumah tangga, berinteraksi satu sama lain dan didalam perannya masing-masing menciptakan serta mempertahankan kebudayaan (Friedman, 2015).

Adapun menurut Ali (2015), keluarga adalah dua atau lebih individu yang bergabung karena hubungan darah, perkawinan dan adopsi dalam satu rumah tangga, yang berinteraksi satu dengan lainnya dalam peran dan menciptakan serta mempertahankan suatu budaya.

2.2.2 Fungsi Keluarga

Berdasarkan UU No.10 tahun 1992 PP No. 21 tahun 1994 dalam Setiadi (2012) tertulis fungsi keluarga dalam delapan bentuk yaitu :

1. Fungsi Keagamaan

- a. Membina norma ajaran-ajaran agama sebagai dasar dan tujuan hidup seluruh anggota keluarga.
- b. Menerjemahkan agama kedalam tingkah laku hidup sehari-hari kepada seluruh anggota keluarga.
- c. Memberikan contoh konkrit dalam hidup sehari-hari dalam pengamalan dari ajaran agama.
- d. Melengkapi dan menambah proses kegiatan belajar anak tentang keagamaan yang kurang diperolehnya disekolah atau masyarakat.
- e. Membina rasa, sikap, dan praktek kehidupan keluarga beragama sebagai pondasi menuju keluarga kecil bahagia sejahtera.

2. Fungsi Budaya

- a. Membina tugas-tugas keluarga sebagai lembaga untuk meneruskan norma-norma dan budaya masyarakat dan bangsa yang ingin dipertahankan.

- b. Membina tugas-tugas keluarga sebagai lembaga untuk menyaring norma dan budaya asing yang tidak sesuai.
- c. Membina tugas-tugas keluarga sebagai lembaga yang anggotanya mencari pemecahan masalah dari berbagai pengaruh negatif globalisasi dunia.
- d. Membina tugas-tugas keluarga sebagai lembaga yang anggotanya dapat berpartisipasi berperilaku yang baik sesuai dengan norma bangsa Indonesia dalam menghadapi tantangan globalisasi.
- e. Membina budaya keluarga yang sesuai, selaras dan seimbang dengan budaya masyarakat atau bangsa untuk menjunjung terwujudnya norma keluarga kecil bahagia sejahtera.

3. Fungsi Cinta Kasih

- a. Menumbuhkembangkan potensi kasih sayang yang telah ada antar anggota keluarga ke dalam simbol-simbol nyata secara optimal dan terus-menerus.
- b. Membina tingkah laku saling menyayangi baik antar keluarga secara kuantitatif dan kualitatif.
- c. Membina praktek kecintaan terhadap kehidupan duniawi dan ukhrowi dalam keluarga secara serasi, selaras dan seimbang.

- d. Membina rasa, sikap dan praktek hidup keluarga yang mampu memberikan dan menerima kasih sayang sebagai pola hidup ideal menuju keluarga kecil bahagia sejahtera.

4. Fungsi Perlindungan

- a. Memenuhi kebutuhan rasa aman anggota keluarga baik dari rasa tidak aman yang timbul dari dalam maupun dari luar keluarga.
- b. Membina keamanan keluarga baik fisik maupun psikis dari berbagai bentuk ancaman dan tantangan yang datang dari luar.
- c. Membina dan menjadikan stabilitas dan keamanan keluarga sebagai modal menuju keluarga kecil bahagia sejahtera.

5. Fungsi Reproduksi

- a. Membina kehidupan keluarga sebagai wahana pendidikan reproduksi sehat baik bagi anggota keluarga maupun bagi keluarga sekitarnya.
- b. Memberikan contoh pengamalan kaidah-kaidah pembentukan keluarga dalam hal usia, pendewasaan fisik maupun mental.
- c. Mengamalkan kaidah-kaidah reproduksi sehat, baik yang berkaitan dengan waktu melahirkan, jarak antara dua anak dan jumlah ideal anak yang diinginkan dalam keluarga.
- d. Mengembangkan kehidupan reproduksi sehat sebagai modal yang kondusif menuju keluarga kecil bahagia sejahtera.

6. Fungsi Sosialisasi

- a. Menyadari, merencanakan dan menciptakan lingkungan keluarga sebagai wahana pendidikan dan sosialisasi anak pertama dan utama.
- b. Menyadari, merencanakan dan menciptakan kehidupan keluarga sebagai pusat tempat anak dapat mencari pemecahan dari berbagai konflik dan permasalahan yang dijumpainya baik di lingkungan sekolah maupun masyarakat.
- c. Membina proses pendidikan dan sosialisasi anak tentang hal-hal yang diperlukan untuk meningkatkan kematangan dan kedewasaan (fisik dan mental), yang kurang diberikan oleh lingkungan sekolah maupun masyarakat.
- d. Membina proses pendidikan dan sosialisasi yang terjadi dalam keluarga sehingga tidak saja bermanfaat positif bagi anak, tetapi juga bagi orang tua, dalam rangka perkembangan dan kematangan hidup bersama menuju keluarga kecil bahagia sejahtera.

7. Fungsi Ekonomi

- a. Melakukan kegiatan ekonomi baik di luar maupun di dalam lingkungan keluarga dalam rangka menopang kelangsungan dan perkembangan kehidupan keluarga.
- b. Mengelola ekonomi keluarga sehingga terjadi keserasian, keselarasan dan keseimbangan antara pemasukan dan pengeluaran keluarga.

- c. Mengatur waktu sehingga kegiatan orang tua di luar rumah dan perhatiannya terhadap anggota keluarga berjalan secara serasi, selaras dan seimbang.
 - d. Membina kegiatan dan hasil ekonomi keluarga sebagai modal untuk mewujudkan keluarga kecil bahagia dan sejahtera.
8. Fungsi Pelestarian Lingkungan
- a. Membina kesadaran, sikap dan praktik pelestarian lingkungan internal keluarga.
 - b. Membina kesadaran, sikap dan praktik pelestarian lingkungan eksternal keluarga.
 - c. Membina kesadaran, sikap dan praktik pelestarian lingkungan yang serasi, selaras dan seimbang dan antara lingkungan keluarga dengan lingkungan hidup masyarakat sekitarnya.
 - d. Membina kesadaran, sikap dan praktik pelestarian lingkungan hidup sebagai pola hidup keluarga menuju keluarga kecil bahagia sejahtera (Setiadi, 2013).

2.2.3 Tugas Keluarga Dalam Bidang Kesehatan

Friedman (2015) membagi 5 tugas keluarga dalam bidang kesehatan yang harus dilakukan yaitu:

1. Mengenal masalah kesehatan setiap anggotanya. Kesehatan merupakan kebutuhan keluarga yang tidak boleh diabaikan karena tanpa kesehatan segala sesuatu tidak akan berarti dan karena kesehatanlah kadang seluruh kekuatan sumber daya dan dana

keluarga habis. Orang tua perlu mengenal keadaan kesehatan dan perubahan-perubahan yang dialami anggota keluarga. Perubahan sekecil apapun yang dialami anggota keluarga secara tidak langsung menjadi perhatian dan tanggung jawab keluarga, maka apabila menyadari adanya perubahan perlu segera dicatat kapan terjadinya, perubahan apa yang terjadi dan seberapa besar perubahannya.

2. Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan kesehatan yang tepat bagi keluarga. Tugas ini merupakan upaya keluarga yang utama untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan keadaan keluarga, dengan pertimbangan siapa diantara keluarga yang mempunyai kemampuan memutuskan untuk menentukan tindakan keluarga. Tindakan kesehatan yang dilakukan oleh keluarga diharapkan tepat agar masalah kesehatan dapat dikurangi atau bahkan teratasi. Jika keluarga mempunyai keterbatasan dapat meminta bantuan kepada orang di lingkungan sekitar keluarga.
3. Memberikan keperawatan anggota keluarga yang sakit atau yang tidak dapat membantu dirinya sendiri karena cacat atau usianya yang terlalu muda. Perawatan ini dapat dilakukan di rumah apabila keluarga memiliki kemampuan melakukan tindakan untuk memperoleh tindakan lanjutan agar masalah yang lebih parah tidak terjadi.
4. Mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. Keluarga

memainkan peran yang bersifat mendukung anggota keluarga yang sakit. Dengan kata lain perlu adanya sesuatu kecocokan yang baik antara kebutuhan keluarga dan asupan sumber lingkungan bagi pemeliharaan kesehatan anggota keluarga.

5. Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga kesehatan (pemanfaatan fasilitas kesehatan yang ada). Hubungan yang sifatnya positif akan memberi pengaruh yang baik pada keluarga mengenai fasilitas kesehatan. Diharapkan dengan hubungan yang positif terhadap pelayanan kesehatan akan merubah setiap perilaku anggota keluarga mengenai sehat sakit.

2.2.4 Pengertian Dukungan Keluarga

Friedman (2015) menyatakan dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap anggotanya. Anggota keluarga dipandang sebagai bagian yang tidak terpisahkan dalam lingkungan keluarga. Anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan.

2.2.5 Instrumen Penilaian Dukungan

Instrumen dukungan keluarga digunakan dikembangkan dari konsep dukungan keluarga yang dikemukakan oleh teori Friedman (2015). Meliputi dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dukungan informasional dan dukungan emosional. Alat ukur

menggunakan skala likert dengan jawaban “Selalu, Sering, Kadangkadang dan Tidak Pernah”.

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini berdasarkan pedoman literatur-literatur yang merupakan acuan dan pedoman dalam pembuatan kuesioner mengenai dukungan keluarga dan dari beberapa sumber penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti lain.

Hasil ukur dari instrumen dukungan keluarga dengan ketentuan:

1. Mendukung, apabila nilai $>$ median
2. Tidak mendukung, apabila nilai \leq median

Menggunakan mean apabila hasil uji normalitas didapatkan data berdistribusi normal dan menggunakan median apabila hasil uji normalitas didapatkan data berdistribusi tidak normal (Arikunto, 2012)

2.2.6 Bentuk Dukungan

Bentuk dukungan (Friedman, 2015) dan Sarafino (2011) yaitu:

1. Dukungan Penghargaan

Dukungan ini meliputi pertolongan pada individu untuk memahami kejadian dengan baik dan juga sumber masalah dan strategi koping yang dapat digunakan dalam menghadapi stressor. Dukungan ini juga merupakan dukungan yang terjadi bila ada ekspresi penilaian yang positif terhadap individu. Individu mempunyai seseorang yang dapat diajak bicara tentang masalah mereka, terjadi melalui ekspresi pengharapan positif individu

kepada individu lain, penyemangat, persetujuan terhadap ide-ide atau perasaan seseorang dan perbandingan positif seseorang dengan orang lain, misalnya orang yang kurang mampu. Dukungan keluarga dapat membantu meningkatkan strategi coping individu dengan strategi-strategi alternatif berdasarkan pengalaman yang berfokus pada aspek-aspek yang positif. Dukungan penghargaan ini dalam bentuk memberikan support, kepercayaan, pujian, mengingatkan, pengakuan dan penghargaan (Friedman, 2015).

Dukungan penghargaan terjadi melalui ekspresi penghargaan yang positif melibatkan pernyataan setuju dan penilaian positif terhadap ide-ide, perasaan dan performa orang lain yang berbanding positif antara individu dengan orang lain (Sarafino, 2011).

2. Dukungan Instrumental

Dukungan ini meliputi penyediaan dukungan jasmaniah seperti pelayanan, bantuan finansial dan material berupa bantuan nyata (instrumental support material support), suatu kondisi dimana benda atau jasa akan membantu memecahkan masalah praktis, termasuk di dalamnya bantuan langsung, seperti saat seseorang memberi atau meminjamkan uang, membantu pekerjaan sehari-hari, menyediakan transportasi, menjaga dan merawat saat sakit yang dapat membantu memecahkan masalah. Dukungan

nyata paling efektif bila dihargai oleh individu dan mengurangi masalah individu. Pada dukungan nyata keluarga sebagai sumber untuk mencapai tujuan praktis dan tujuan nyata.

Bentuk dukungan ini merupakan penyediaan materi yang dapat memberikan pertolongan langsung seperti pemberian uang, pemberian barang, makanan serta pelayanan. Bentuk dukungan ini dapat langsung mengurangi kecemasan karena individu dapat langsung memecahkan masalahnya yang berhubungan dengan materi. Dukungan instrumental sangat diperlukan dalam mengatasi masalah yang dianggap dapat dikontrol atau dengan lebih mudah. Dukungan instrumental ini berupa pemberian materi atau uang, tenaga dan memfasilitasi sarana (Friedman, 2015).

Dukungan instrumental merupakan dukungan yang diberikan secara langsung yang meliputi bantuan material seperti memberikan tempat tinggal, meminjamkan atau memberikan uang dan bantuan dalam mengerjakan tugas rumah sehari-hari (Sarafino, 2011).

3. Dukungan Informasional

Jenis dukungan ini meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk di dalamnya memberikan solusi dari masalah, memberikan nasehat, pengarahan, saran, atau umpan balik tentang apa yang dilakukan oleh seseorang. Keluarga

dapat menyediakan informasi dengan menyarankan tentang dokter, terapi yang baik bagi dirinya dan tindakan spesifik bagi individu untuk melawan stresor. Individu yang mengalami depresi dapat keluar dari masalahnya dan memecahkan masalahnya dengan dukungan dari keluarga dengan menyediakan *feed back*. Pada dukungan informasi ini keluarga sebagai penghimpun informasi dan pemberi informasi. Dukungan informasional ini berupa pencarian informasi, diskusi, saran dan nasehat (Friedman, 2015).

Dukungan informasi terjadi dan diberikan dalam bentuk nasehat, saran dan diskusi tentang bagaimana cara mengatasi atau memecahkan masalah yang ada (Sarafino, 2011).

4. Dukungan Emosional

Selama kehamilan berlangsung, individu sering menderita secara emosional, sedih, dan cemas. Dukungan emosional memberikan individu perasaan nyaman, merasa dicintai saat mengalami kehamilan, bantuan dalam bentuk semangat, empati, perhatian sehingga individu yang menerimanya merasa berharga. Pada dukungan emosional ini keluarga menyediakan tempat untuk mencurahkan permasalahan dan memberikan semangat. Dukungan emosional ini berupa kepedulian, keyakinan, perasaan senang, pemberian semangat (Friedman, 2015).

Dukungan emosional melibatkan ekspresi empati, perhatian, pemberian semangat, kehangatan pribadi, cinta, atau bantuan emosional. Dengan semua tingkah laku yang mendorong perasaan nyaman dan mengarahkan individu untuk percaya bahwa ia dipuji, dihormati, dan dicintai, dan bahwa orang lain bersedia untuk memberikan perhatian (Sarafino, 2011).

2.3 Kepatuhan

2.3.1 Pengertian

Kepatuhan (*adherence*) adalah suatu bentuk perilaku yang timbul akibat adanya interaksi antara petugas kesehatan dan klien sehingga klien mengerti rencana dengan segala konsekwensinya dan menyetujui rencana tersebut serta melaksanakannya (Kemenkes RI, 2015). Kepatuhan berasal dari kata dasar patuh, yang berarti disiplin dan taat. Patuh adalah suka menurut perintah, taat pada perintah atau aturan. Sedangkan kepatuhan adalah perilaku sesuai aturan dan berdisiplin (Niven, 2013).

2.3.2 Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kepatuhan

Menurut Niven (2013) faktor-faktor yang mempengaruhi tingkat kepatuhan adalah :

1. Pendidikan

Pendidikan adalah usaha sadar dan terencana untuk mewujudkan suasana belajar dan proses pembelajaran agar peserta

didik secara aktif mengembangkan potensi dirinya untuk memiliki kekuatan spiritual keagamaan, pengendalian diri, kepribadian, kecerdasan, akhlak mulia, serta keterampilan yang diperlukan dirinya, masyarakat, bangsa dan negara. Tingginya pendidikan seorang dapat meningkatkan kepatuhan dalam melaksanakan kewajibannya, sepanjang bahwa pendidikan tersebut merupakan pendidikan yang aktif.

2. Pengetahuan

Pengetahuan merupakan hasil tahu dan ini terjadi setelah orang melakukan penginderaan terhadap suatu obyek tertentu, dari pengalaman dan penelitian terbukti bahwa perilaku yang didasari oleh pengetahuan akan lebih langgeng dari pada perilaku yang tidak didasari oleh pengetahuan.

3. Dukungan keluarga

Dukungan keluarga merupakan bagian dari penderita yang paling dekat dan tidak dapat dipisahkan. Penderita akan merasa senang dan tentram apabila mendapat perhatian dan dukungan dari keluarganya, karena dengan dukungan tersebut akan menimbulkan kepercayaan dirinya untuk menghadapi atau mengelola permasalahan yang dihadapi dengan lebih baik, serta orang yang harus patuh mau menuruti saran-saran yang diberikan oleh keluarga untuk menunjang pengelolaan masalah yang dihadapi. Sedangkan menurut Sarafino (2011) dukungan keluarga

merupakan bentuk dukungan sosial dari tiga pihak yaitu pasangan, keluarga dan tenaga kesehatan.

4. Dukungan petugas kesehatan

Dukungan petugas kesehatan merupakan faktor lain yang dapat mempengaruhi perilaku kepatuhan. Dukungan mereka terutama berguna saat pasien menghadapi bahwa perilaku sehat yang baru tersebut merupakan hal penting. Begitu juga mereka dapat mempengaruhi perilaku pasien dengan cara menyampaikan antusias mereka terhadap tindakan tertentu dari pasien, dan secara terus menerus memberikan penghargaan yang positif bagi pasien yang telah mampu beradaptasi dengan program pengobatannya.

2.3.3 Kepatuhan Pengobatan Jangka Panjang

Pengobatan yang memerlukan jangka waktu yang panjang akan memberikan pengaruh pada klien diantaranya yaitu:

1. Merupakan suatu tekanan psikologis bagi seseorang tanpa keluhan atau gejala penyakit yang harus minum obat sampai jangka waktu yang ditentukan dan waktu tersebut cukup lama
2. Bagi klien dengan keluhan setelah menjalani pengobatan, keluhan akan segera berkurang atau hilang sama sekali, klien akan merasa sembuh dan malas untuk meneruskan pengobatan kembali.
3. Datang ke tempat pengobatan selain waktu yang tersisa juga menurunkan motivasi yang akan semakin menurun dengan lamanya waktu pengobatan.

4. Pengobatan yang lama merupakan beban dilihat dari segi biaya yang harus dikeluarkan.
5. Efek samping pengobatan walaupun ringan tetap akan memberikan rasa tidak enak terhadap klien.
6. Sukar untuk menyadarkan klien untuk terus melakukan kontrol selama jangka waktu yang ditentukan (Partasasmita, 2015).

Karena jangka waktu pengobatan yang ditetapkan lama maka terdapat beberapa kemungkinan pola kepatuhan klien yaitu klien patuh dan klien tidak patuh dalam pengobatan (Partasasmita, 2015).

2.4 Transfusi Darah

2.4.1 Pengertian

Transfusi darah adalah pemberian darah dari donor ke resipen yang merupakan salah satu terapi penunjang yang penting seperti pada kasus sepsis, persiapan pre operasi maupun penyakit seperti talasemia (Setyati, 2015).

2.4.2 Transfusi Darah untuk Talasemia

Transfusi yang dilakukan adalah transfusi sel darah merah. Terapi ini merupakan terapi utama bagi orang-orang yang menderita Talasemia sedang atau berat. Transfusi darah dilakukan melalui pembuluh vena dan memberikan sel darah merah dengan hemoglobin normal. Untuk mempertahankan keadaan tersebut, transfusi darah

harus dilakukan secara rutin karena dalam waktu 120 hari sel darah merah akan mati (Children's Hospital & Research Center Oakland, 2015).

2.4.3 Waktu Pemberian Transfusi Darah

Khusus untuk penderita beta Talasemia intermedia, transfusi darah hanya dilakukan sesekali saja, tidak secara rutin. Sedangkan untuk *beta Talasemia mayor (Cooleys Anemia)* harus dilakukan secara teratur yaitu 2 minggu sekali (Children's Hospital & Research Center Oakland, 2015).

2.4.4 Standar Operasional Prosedur Transfusi Darah

Prosedur pelaksanaan transfusi darah berdasarkan SOP Rumah Sakit Majalaya (2019) sebagai berikut:

1. Dokter menginstruksikan transfusi darah, tertulis lengkap dan jelas dalam lembaran rekam medik atau secara lisan. Bila ada yang kurang dimengerti segera tanyakan pada dokter yang menginstruksikan.
2. Segera diambil contoh darah pasien
3. Isi formulir permohonan darah sesuai petunjuk pelaksanaan, kirim ke PMI bersama sampel darah.
4. Bila pasien belum dipasang infus, segera pasang infus beri larutan NaCL 0,9% atau larutan RL.

5. Bila permintaan darah sudah dipenuhi, cek ulang kesesuaian nomor labu identitas antara surat permintaan dengan label yang tertera pada labu darah. Cek ulang waktu kadaluwarsa darah.
6. Segera hangatkan darah sedekat mungkin dengan suhu tubuh pasien caranya dengan didekap oleh tubuh pasien.
7. Bila sudah siap segera pindahkan selang infus ke dalam labu darah.
8. Buka saluran infus, sesuaikan tetesan dengan kebutuhan.
9. Perhatikan reaksi pasien, bila ada komplikasi segera stop dulu pemberian transfusi. Konsultasikan dengan dokter yang menginstruksikan untuk langkah selanjutnya.
10. Selesai transfusi selang infus dihubungkan kembali dengan botol larutan infus.
11. Bila kadar Hb sudah terpenuhi dan dokter menyatakan tidak perlu transfusi lagi, maka pemasangan infus bisa di stop dan dilepaskan.
12. Bila pemasangan infus masih diperlukan, transfusion set diganti dengan yang bari.
13. Segera tindakan pemasangan infus dengan darah dicatat dalam berita acara infus secara lengkap (SOP RSUD Majalaya, 2019)

2.5 Jurnal Penelitian Terkait Judul

1. Penelitian Rima (2016) mengenai hubungan dukungan keluarga orangtua dengan kepatuhan orangtua anak penderita talasemia usia 2-5 tahun untuk menjalani transfusi darah di RS Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota

Sukabumi didapatkan hasil bahwa dukungan keluarga berhubungan dengan kepatuhan dalam melakukan transfusi darah.

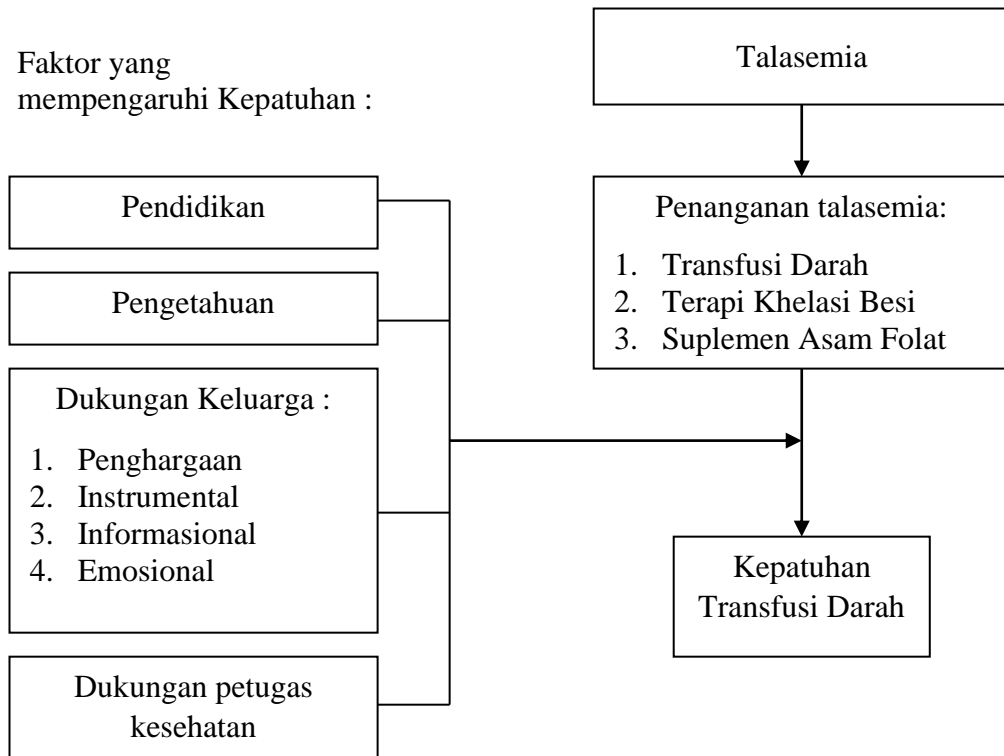
2. Penelitian Rahayu (2016) mengenai dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien talasemia di RSUD Kabupaten Ciamis didapatkan hasil bahwa keluarga belum mampu mendukung dalam kepatuhan melakukan terapi transfusi darah.

2.6 Kerangka Konseptual

Kerangka Konseptual adalah suatu kerangka hubungan antara konsep-konsep atau variabel-variabel yang akan diamati melalui peneliti yang dimaksud (Notoatmodjo, 2015). Sesuai dengan tujuan penelitian ini, dari beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kepatuhan, maka peneliti mengambil faktor dukungan keluarga sebagai variabel independen dan kepatuhan dalam melaksanakan transfusi darah sebagai variabel dependen.

Pada penderita talasemia diperlukan adanya penanganan diantaranya transfusi darah, terapi khelasi besi dan suplemen asam folat. Dalam penatalaksanaannya dibutuhkan kepatuhan terutama untuk transfusi darah yaitu 2 minggu sekali untuk melakukan transfusi darah. Namun dengan adanya wabah Covid-19 maka jadwal transfusi darah dirubah sesuai dengan keputusan dokter. Dukungan keluarga meliputi penghargaan, instrumental, dibutuhkan dalam mempertahankan kepatuhan transfusi darah.

Bagan 2.1.
Kerangka Konsep



Sumber: Niven, 2013, Friedman, 2015; Sarafino, 2011