

# **ASUHAN KEPERAWATAN PADA BAYI DENGAN THALLASEMIA**

Makalah ini dibuat untuk memenuhi penugasan mata kuliah  
keperawatan anak

Dosen Pengampu : Fika Nur Indriasari, S.Kep., Ns., M.Kep



**KELAS : 2A**

**KELOMPOK 8 :**

**ELMI PRAVITAWATI                      3420234088**

**REDINATA ZAKY ZASIFA                3420234113**

**PROGRAM STUDI DIII KEPERAWATAN**

**STIKES NOTOKUSUMO**

**YOGYAKARTA**

**2025**

## **KATA PENGANTAR**

Puji syukur penulis panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa karena atas rahmat dan karunia-Nya makalah ini dapat diselesaikan dengan baik. Makalah ini disusun untuk memenuhi salah satu tugas Keperawatan Anak. Penulis berharap pembahasan yang disajikan dalam makalah "**ASUHAN KEPERAWATAN PADA BAYI DENGAN THALASEMIA**" dapat memberikan gambaran yang jelas mengenai karakteristik penyakit, penanganan yang diperlukan, serta peran penting tenaga kesehatan, khususnya perawat, dalam memberikan asuhan yang optimal bagi pasien thalassemia.

Dalam penyusunan makalah ini, penulis banyak menerima dukungan dan arahan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, penulis menyampaikan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada dosen pembimbing Ibu Fika Nur Indriasari, S.Kep., Ns., M.Kep. Penulis menyadari bahwa makalah ini masih memiliki kekurangan, baik dari segi isi maupun penyajian. Oleh karena itu, kritik dan saran yang membangun sangat diharapkan agar makalah ini dapat menjadi bahan pembelajaran yang lebih baik di masa mendatang.

Bantul, 1 Mei 2025

Penulis

## DAFTAR ISI

<b>JUDUL</b> .....	<b>i</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>ii</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>iii</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN</b> .....	<b>1</b>
A. Latar Belakang .....	1
B. Tujuan .....	2
<b>BAB II TINJAUAN TEORI</b> .....	<b>4</b>
A. Definisi .....	4
B. Etiologi .....	5
C. Manifestasi Klinis .....	6
D. Patofisiologi.....	7
E. Patways.....	9
F. Penatalaksanaan Medis .....	9
G. Pemeriksaan Penunjang .....	11
<b>BAB III ASUHAN KEPERAWATAN</b> .....	<b>13</b>
A. Pengkajian .....	13
B. Diagnosa Keperawatan .....	15
C. Perencanaan.....	16
<b>BAB IV ANTICIPATORY GUIDANCE</b> .....	<b>21</b>
<b>BAB V PENUTUP</b> .....	<b>23</b>
A. Kesimpulan .....	23
B. Saran.....	23
<b>DAFTAR PUSTAKA</b>	

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Thalasemia adalah penyakit kronis yang bersifat autosomal resesif yaitu penyakit yang diturunkan dari orang tua kepada anaknya dimana penyebabnya adalah defisiensi sintesis rantai polipeptida yang berpengaruh terhadap sumsum tulang produksi hemoglobin dengan manifestasi klinis anemia berat. Thalasemia menjadi penyakit kelainan darah keturunan/herediter paling banyak jumpai di dunia. Dari keseluruhan populasi dunia, kurang lebih 7% adalah pembawa (carier) gen abnormal dan lebih dari 500 ribu bayi dengan *thalasemia β* mayor dilahirkan tiap tahunnya (Titin, 2023).

Talasemia ini merupakan penyakit keturunan dengan autosomal resesif yang artinya salah kedua orang tua harus terkena atau menjadi pembawa penyakit untuk dapat menurunkan atau menularkan penyakitnya ke generasi berikutnya.

Thalassemia merupakan kelainan darah herediter yang ditandai oleh gangguan sintesis salah satu atau lebih rantai globin penyusun hemoglobin, yang mengakibatkan terbentuknya hemoglobin abnormal dan menyebabkan anemia hemolitik kronik. Pada bayi, thalassemia umumnya mulai teridentifikasi setelah usia 3 hingga 6 bulan, ketika hemoglobin fetal (HbF) yang sebelumnya mendominasi mulai berkurang dan digantikan oleh hemoglobin dewasa (HbA). Ketidakseimbangan produksi rantai globin menyebabkan eritropoiesis tidak efektif, peningkatan penghancuran sel darah merah, serta gangguan transportasi oksigen dalam tubuh (Paloma, 2023).

Thalassemia dapat menimbulkan masalah kesehatan utama pada bayi dan anak berdampak buruk pada Quality Of Life yaitu kualitas hidup mereka meliputi pengurangan fungsi fisik, psikologis,

sosial, dan pendidikan. Bayi dan anak dengan thalassemia mengalami anemia berat, nyeri, kelainan fisik (pembesaran hati dan limpa), ciri wajah thalassemia spesifik (*facies Cooley*), pertumbuhan dan pubertas yang tertunda atau keterlambatan, perawakan yang pendek dan komplikasi penyakit berat seperti masalah pada jantung, hati, masalah pada endokrin serta infeksi.

Talasemia adalah penyakit keturunan atau kelainan genetik akibat kelainan sel darah merah yang mengakibatkan penderita harus melakukan transfusi darah sepanjang hidupnya. Talasemia merupakan penyakit genetik yang memiliki jenis dan frekuensi terbanyak di dunia dengan manifestasi klinis yang bervariasi. Data dari World Bank menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat talasemia. Setiap tahun sekitar 300.000-500.000 bayi lahir disertai dengan kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat talasemia. Indonesia termasuk salah satu negara dengan frekuensi gen atau pembawa sifat talasemia yang tinggi. Penelitian epidemiologi di Indonesia mendapatkan bahwa frekuensi gen talasemia beta berkisar 3-10%. Berdasarkan data dari Yayasan Talasemia Indonesia terjadi peningkatan kasus talasemia secara terus menerus. Sejak tahun 2012 hingga bulan Juni 2021 penyandang talasemia di Indonesia sebanyak 10.973 kasus (Imani, 2023).

## **B. Tujuan**

1. Mahasiswa mampu memahami Definisi bayi dengan thallasemia
2. Mahasiswa mampu memahami Etiologi bayi dengan thallasemia
3. Mahasiswa mampu memahami Manifestasi Klinis bayi dengan thallasemia
4. Mahasiswa mampu memahami Patofisiologi bayi dengan thallasemia

5. Mahasiswa mampu memahami Patways bayi dengan thallasemia
6. Mahasiswa mampu memahami Penatalaksanaan Medis bayi dengan thallasemia
7. Mahasiswa mampu memahami Pemeriksaan Penunjang bayi dengan thallasemia

## BAB II

### TINJAUAN TEORI

#### A. Definisi

Talasemia merupakan penyakit keturunan yang bersifat hemolitik, ditandai oleh gangguan dalam proses pembentukan hemoglobin di dalam sel darah merah. Kondisi ini terjadi akibat menurunnya atau tidak terbentuknya salah satu rantai globin, seperti rantai  $\alpha$ ,  $\beta$ , atau jenis rantai globin lainnya. Talasemia termasuk dalam gangguan sistem hematologi dan sering dikaitkan dengan kelompok kelainan yang disebut hemoglobinopati. Hemoglobinopati sendiri adalah kelainan pada struktur hemoglobin yang dapat memengaruhi fungsi serta daya tahan sel darah merah. Secara sederhana, talasemia berkaitan dengan jumlah komponen hemoglobin yang tidak normal, sedangkan hemoglobinopati berhubungan dengan perubahan pada struktur hemoglobin. Kedua kondisi ini dapat menyebabkan anemia kronis yang disertai berbagai gejala klinis dan komplikasi yang menyertainya (Purbasari, 2024).

Thalasemia merupakan salah satu jenis kelainan darah bawaan. Penyakit ini ditandai dengan sel darah merah (eritrosit) yang lebih cepat rusak dan memiliki usia lebih pendek dibandingkan sel darah merah normal yang biasanya bertahan selama 120 hari. Kondisi ini diwariskan dari orang tua kepada anak sejak dalam kandungan. Penderita Thalasemia, terutama yang mengalami Thalasemia mayor, umumnya tidak menunjukkan tanda-tanda penyakit ini saat baru lahir. Mereka terlihat sehat seperti bayi normal lainnya. Namun, gejala-gejala Thalasemia biasanya mulai muncul ketika anak berusia antara 3 hingga 18 bulan, dengan tanda awal berupa anemia berat. Kondisi ini diturunkan oleh orang tua yang membawa gen Thalasemia, dikenal sebagai carrier. Untuk memastikan apakah seseorang merupakan pembawa sifat ini, perlu

dilakukan pemeriksaan dan diagnosis melalui tes laboratorium (Ahmad, 2023).

## **B. Etiologi**

Thalassemia terjadi karena disebabkan penyakit genetik yang diturunkan dari orang tua kepada anak. Penyakit ini umumnya diwariskan oleh pasangan yang sama-sama memiliki kelainan genetik pada sel-selnya. Thalassemia diturunkan secara resesif melalui faktor genetik, tepatnya melalui gen globin beta yang terdapat pada kromosom 11. Dalam tubuh manusia, kromosom selalu berpasangan, dan gen globin beta berperan penting dalam pembentukan salah satu komponen hemoglobin.

Jika hanya salah satu gen globin beta yang mengalami kelainan, maka seseorang disebut sebagai pembawa sifat thalassemia beta. Individu dengan kondisi ini biasanya tidak menunjukkan gejala dan tampak sehat, karena masih memiliki satu gen yang berfungsi normal. Oleh karena itu, pembawa sifat ini umumnya tidak membutuhkan pengobatan. Namun, jika kedua gen globin beta mengalami kelainan masing-masing diwariskan dari kedua orang tua maka anak tersebut akan mengalami thalassemia mayor (homozigot). Ini terjadi karena saat pembuahan, anak mewarisi satu gen dari ibu dan satu gen dari ayah. Jika kedua orang tua adalah pembawa sifat thalassemia, maka ada tiga kemungkinan yang dapat terjadi pada anak (Titin, 2023) :

1. Anak mewarisi dua gen thalassemia (dari ayah dan ibu) → menderita thalassemia mayor.
2. Anak mewarisi satu gen thalassemia (dari salah satu orang tua) → menjadi pembawa sifat thalassemia
3. Anak mewarisi dua gen normal → tidak memiliki thalassemia dan bukan pembawa.

### **C. Manifestasi Klinis**

Manifestasi klinis talasemia sangat bervariasi dan asimtomatis, manifestasi tersebut bergantung pada jenis talasemia yang di derita (Paloma, 2023) :

1. manifestasi klinis talasemia beta minor/trait

Pada talasemia ini biasanya menunjukkan tampilan klinis yang normal namun dapat ditemukan hepatomegaly dan splenomegali pada sedikit penderita. Biasanya juga ditemukan anemia hemolitik ringan yang tidak bergejala dengan kadar haemoglobin yang terentang antara 10 -13 g/dl dengan jumlah eritrosit normal atau sedikit tinggi. Pada bayi sering dijumpai juga gizi buruk, perut buncit karena pembesaran limpa yang mudah teraba dan aktivitas fisik tidak aktif karena pembesaran limpa (Ahmad, 2023).

2. manifestasi klinis talasemia beta mayor

talasemia ini muncul pada dua tahun pertama kehidupan. Biasanya ditemukan pada bayi usia 6-24 bulan. Bayi yang datang biasanya mengalami anemia berat, gagal tumbuh, pucat, masalah makan, diare, demam berulang dan dapat terjadi pembesaran perut karena disebabkan oleh splenomegali. Selain itu, tanpa pengobatan bayi/anak penderita talasemia akan mengalami kegagalan yang parah untuk berkembang dan usia harapan hidup yang pendek.

3. manifestasi klinis talasemia beta intermedia

biasanya mengalami anemia ringan yang tidak memerlukan pengobatan rutin dengan tranfusi darah. Gejala khas nya seperti Bentuk muka mongoloid yaitu hidung pesek tanpa pangkal hidung, jarak antara kedua mata lebar dan tulang dahi juga lebar, Keadaan kuning pucat pada kulit (Ahmad, 2023).

4. manifestasi klinis talasemia beta silent carrier

tidak terjadi kelainan hematologis yang muncul pada pembawa sifat talasemia beta silent carrier, pembawa sifat ini biasanya baru diketahui setelah dilakukan studi keluarga pada bayi/anak dengan sindrom talasemia beta yang lebih berat.

5. manifestasi klinis talasemia alfa

penderita talasemia alfa dapat menunjukkan gejala talasemia minor, talasemia intermedia, talasemia mayor dan hydrops fetalis.

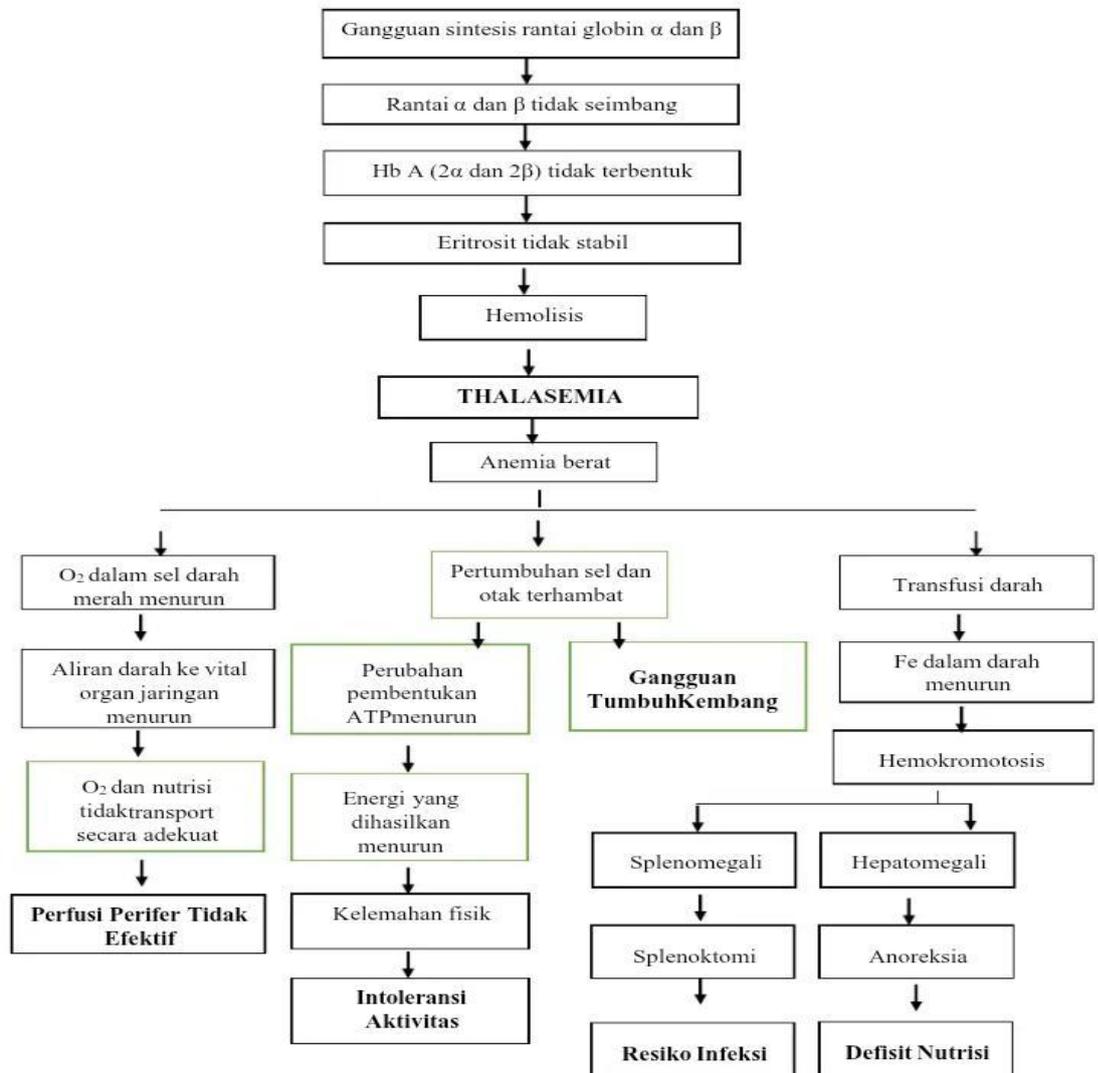
#### **D. Patofisiologi**

Thalasemia pada bayi adalah suatu kelainan darah hereditas karena mutasi genetik yang memengaruhi sintesis rantai globin, salah satu komponen utama dari hemoglobin. Hemoglobin adalah protein dalam sel darah merah yang berfungsi mengangkut oksigen ke seluruh tubuh. Pada kondisi normal, hemoglobin terdiri dari empat rantai globin, yaitu dua rantai  $\alpha$  dan dua rantai  $\beta$ . Pada bayi dengan thalasemia, terdapat gangguan dalam produksi salah satu jenis rantai globin tersebut—baik  $\alpha$  maupun  $\beta$ —yang menyebabkan ketidakseimbangan dalam komposisi hemoglobin. Gangguan ini menyebabkan terbentuknya hemoglobin yang abnormal atau tidak stabil, sehingga sel darah merah menjadi lebih rapuh dan mudah rusak, memicu anemia kronik yang dapat bermanifestasi sejak dini, tergantung pada jenis dan derajat thalasemia.

Pada  $\alpha$ -thalasemia, kelainan sudah bisa dikenali sejak dalam kandungan karena rantai  $\alpha$  dibutuhkan untuk membentuk hemoglobin janin. Jika keempat gen  $\alpha$  tidak berfungsi ( $\alpha$ -thalasemia mayor atau penyakit *Hb Bart's*), janin dapat mengalami kondisi yang sangat parah yang disebut *hidrops fetalis*, yaitu kegagalan jantung dan pembengkakan organ akibat anemia berat intrauterin. Bayi dengan kondisi ini umumnya tidak dapat bertahan hidup jika tidak

ditangani secara agresif sejak dalam kandungan. Sedangkan  $\beta$ -*thalasemia* tidak menunjukkan gejala saat lahir karena hemoglobin janin (HbF) yang mendominasi pada masa neonatus belum bergantung pada rantai  $\beta$ . Namun, setelah usia 3–6 bulan, ketika HbF mulai tergantikan oleh HbA (yang memerlukan rantai  $\beta$ ), gejala  $\beta$ -*thalasemia* mulai muncul. Bila mutasi pada gen  $\beta$ -*globin* bersifat homozigot ( $\beta$ -*thalasemia major*), maka bayi akan mengalami anemia berat yang progresif dan membutuhkan transfusi darah secara rutin (Puspita, 2024).

## E. Pathways



## F. Penatalaksanaan Medis

Pada usia kurang dari satu tahun, gejala anemia akan terlihat pada penderita thalasemia. Pengobatan atau tatalaksana pada talasemia bergantung pada jenis dan tingkat keparahan penyakitnya (Purbasari, 2024) :

### 1. Tranfusi darah teratur

Penatalaksanaan utama untuk bayi dengan thalassemia adalah transfusi darah rutin. Transfusi mulai diberikan ketika kadar hemoglobin turun di bawah 7–8 g/dL, atau jika bayi mengalami

gejala seperti lemas, sesak napas, pembesaran limpa, atau gangguan tumbuh kembang. Tujuan transfusi adalah menjaga kadar hemoglobin tetap optimal (sekitar 9–10,5 g/dL) untuk menunjang pertumbuhan, mencegah deformitas tulang, dan menekan eritropoiesis ekstrameduler yang menyebabkan pembesaran organ.

## **2. Terapi kelasi besi (Iron chelation therapy)**

Transfusi berulang menyebabkan penumpukan zat besi (overload), yang bila tidak dikendalikan dapat merusak jantung, hati, dan organ lainnya. Oleh karena itu, terapi kelasi besi diberikan untuk membuang kelebihan zat besi. Obat kelasi yang umum digunakan antara lain deferoksamin (suntikan), deferasirox dan deferiprone (oral). Terapi ini biasanya dimulai setelah bayi menerima >10 transfusi atau kadar ferritin melebihi 1000 ng/mL.

## **3. Pemantauan fungsi organ dan kadar zat besi**

Pemantauan rutin meliputi kadar ferritin serum, fungsi jantung (dengan ekokardiografi atau MRI jantung), fungsi hati, serta pemeriksaan mata dan pendengaran tergantung jenis kelasi yang digunakan. Pemeriksaan ini penting untuk mendeteksi komplikasi akibat kelebihan zat besi sedini mungkin.

## **4. Suplemen asam folat dan nutrisi optimal**

Asam folat dibutuhkan untuk pembentukan sel darah merah dan diberikan secara rutin. Nutrisi yang baik juga sangat penting untuk mendukung tumbuh kembang bayi, termasuk pemberian makanan kaya protein dan zat besi bila kadar besi tidak berlebih. Pemberian vitamin dan mineral dilakukan secara selektif sesuai kebutuhan.

## **5. transplantasi sumsum tulang (stem cell transplantation)**

Ini merupakan satu-satunya terapi kuratif yang tersedia saat ini. Transplantasi ideal dilakukan pada usia dini (sebelum terjadi

kerusakan organ akibat overload zat besi), dengan donor HLA-identik (biasanya saudara kandung). Semakin dini dilakukan, semakin tinggi tingkat keberhasilannya.

## **G. Pemeriksaan Penunjang**

Langkah awal pemeriksaan penunjang bayi yang dicurigai menderita thalassemia (Paloma, 2023) :

### **1. Pemeriksaan darah lengkap (Complete Blood Count/CBC).**

Hasil khas pada bayi dengan thalassemia adalah anemia mikrositik hipokromik, yaitu sel darah merah yang lebih kecil dari normal (MCV rendah) dan memiliki kandungan hemoglobin yang sedikit (MCH rendah). Jumlah eritrosit bisa tampak normal atau meningkat, berbeda dengan anemia defisiensi besi yang umumnya menunjukkan jumlah eritrosit menurun.

### **2. Elektroforesis hemoglobin**

Ini sangat penting karena pada bayi dengan thalassemia beta mayor, biasanya ditemukan kadar hemoglobin fetal (HbF) yang tinggi. Untuk bayi dengan thalassemia alfa berat, elektroforesis dapat menunjukkan keberadaan hemoglobin Bart's. Karena pada masa bayi HbF masih dominan, interpretasi hasil perlu kehati-hatian dan biasanya dilakukan ulang setelah usia 6 bulan jika perlu.

### **3. Pemeriksaan kadar ferritin serum**

dilakukan untuk mengetahui cadangan zat besi tubuh. Ini membantu membedakan thalassemia dengan anemia defisiensi besi, karena gejalanya mirip. Pada thalassemia, kadar ferritin biasanya normal atau bahkan meningkat, terutama jika sudah mulai transfusi, sementara pada anemia defisiensi besi kadar ferritin menurun.

### **4. Analisis genetik (tes DNA)**

mengidentifikasi mutasi pada gen globin alfa atau beta. Pemeriksaan ini sangat berguna, terutama bila hasil elektroforesis tidak jelas atau jika orang tua ingin mengetahui status pembawa (carrier) pada bayi. Tes ini juga penting untuk keperluan konseling genetik keluarga.

**5. Pemeriksaan retikulosit**

Pada thalassemia, tubuh berusaha keras mengganti sel darah merah yang cepat rusak, sehingga kadar retikulosit bisa meningkat, menunjukkan adanya kompensasi eritropoietik aktif.

**6. Pemeriksaan fisik**

sering menemukan pembesaran hati dan limpa (hepatosplenomegali), serta jika thalassemia berat tidak tertangani dengan baik, dapat timbul perubahan bentuk tulang wajah dan tengkorak yang khas

**7. pemeriksaan fungsi organ,**

Pada bayi yang sudah menjalani transfusi darah berulang, penting juga dilakukan seperti evaluasi jantung, hati, dan kadar zat besi dalam jaringan tubuh menggunakan MRI khusus. Hal ini dilakukan untuk mendeteksi penumpukan zat besi (hemochromatosis) yang bisa menyebabkan komplikasi jangka panjang.

## BAB III

### ASUHAN KEPERAWATAN

#### A. Pengkajian

Dalam pengkajian asuhan keperawatan pada bayi dengan thalassemia, pendekatan yang sistematis dan komprehensif sangat diperlukan untuk memastikan identifikasi masalah secara tepat dan perencanaan intervensi yang efektif. Thalassemia merupakan kelainan darah keturunan yang ditandai dengan gangguan sintesis hemoglobin, yang dapat mengarah pada anemia berat dan berbagai komplikasi lainnya. (Titin, 2023) :

##### 1. Identitas Pasien

Nama bayi, tanggal lahir, usia (biasanya <12 bulan), jenis kelamin, Alamat.

##### 2. Asal Keturunan atau Kewarganegaraan

Thalassemia banyak dijumpai pada bangsa di sekitar Laut Tengah (Mediterrania), seperti Turki, Yunani, Cyprus, dan lain-lain. Di Indonesia sendiri, thalassemia cukup banyak dijumpai pada bayi dan anak, serta merupakan penyakit darah yang paling banyak diderita.

##### 3. Riwayat Kesehatan

###### a) Keluhan Utama

Bayi tampak pucat, lemas atau kurang aktif, nafsu makan menurun dan perut tampak membesar

###### b) Riwayat ibu saat hamil

- Infeksi atau komplikasi selama kehamilan
- Riwayat abortus atau kelahiran sebelumnya dengan kelainan darah
- Riwayat gizi saat kehamilan
- Riwayat penyakit saat kehamilan

- Adakah hasil skrining prenatal (seperti pemeriksaan Hb dan MCV) yang menunjukkan kemungkinan ibu sebagai pembawa sifat thalassemia
- c) Riwayat kesehatan bayi/anak
 

Pada thalassemia mayor menunjukkan gejala klinisnya secara jelas sejak berusia <1 tahun. Kecenderungan mudah timbul infeksi saluran nafas bagian atas atau infeksi lainnya, hal ini karena rendahnya Hb yang berfungsi sebagai alat transportasi.
- d) Riwayat Kesehatan Keluarga
 

kaji orangtua yang menderita thalassemia. Apabila kedua orangtua menderita thalassemia, maka bayi/anak berisiko menderita thalassemia mayor.
- 4. Pertumbuhan dan Perkembangan
  - a) kecenderungan gangguan tumbuh kembang sejak anak masih bayi
  - b) berat badan tidak sesuai dan keterlambatan pertumbuhan.
- 5. Pemeriksaan Fisik
  - a) Kepala dan wajah : tanda-tanda facies thalassemia (wajah khas : dahi menonjol, tulang pipi menonjol)
  - b) Kulit dan mukosa : pucat pada kulit, bibir dan konjungtiva
  - c) Perut : pembesaran limpa dan hati (hepatosplenomegali)
  - d) Kardiopulmonal : takikardi (detak jantung cepat), napas cepat
- 6. Pola Nutrisi Bayi
  - a) Nafsu makan saat MPASI menurun
  - b) Gangguan menyusui
  - c) Riwayat pemberian ASI eksklusif
- 7. Pola Eliminasi Pada Bayi
  - a) Apakah terdapat peningkatan frekuensi BAK setelah tranfusi darah

- b) Penurunan frekuensi BAB karena berkurangnya asupan makan
8. Pola Aktivitas dan Tidur Bayi
- a) Kualitas tidur bayi cenderung tidur lebih lama atau tampak lemah
  - b) Aktivitas spontannya menurun
  - c) mudah lelah saat menyusui

**B. Diagnosa Keperawatan**

1. Perfusi Perifer Tidak Efektif b.d Penurunan Konsentrasi Hemoglobin (D.0009)
2. Intoleransi Aktivitas b.d Kelemahan (D.0056)
3. Resiko Infeksi d.d Ketidakadekuatan Pertahanan Tubuh Primer (D.0142)
4. Defisit Nutrisi b.d Ketidakmampuan Mencerna Makanan (D.0019)
5. Risiko Gangguan Perkembangan b.d Kelainan Genetik/Kongenital (D.0107)

### C. Perencanaan

No	Diagnosa Keperawatan	Tujuan dan Kriteria Hasil	Intervensi Keperawatan
1.	Perfusi Perifer Tidak Efektif b.d Penurunan Konsentrasi Hemoglobin (D.0009)	<p>Perfusi perifer (L.02011)</p> <p>Setelah dilakukan tindakan selama 3x24 jam diharapkan perfusi perifer meningkat dengan kriteria hasil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kekuatan nadi perifer cukup meningkat 4</li> <li>- warna kulit pucat cukup meningkat 2</li> <li>- turgor kulit cukup membaik 4</li> <li>- tekanan darah sistolik cukup membaik 4</li> <li>- tekanan darah diastolik cukup membaik 4</li> </ul>	<p>Perawatan Sirkulasi (1.02079)</p> <p><i>Observasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- periksa sirkulasi perifer</li> <li>- monitor panas, kemerahan, nyeri atau bengkak pada ekstremitas</li> </ul> <p><i>terapeutik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- lakukan perawatan kaki dan kuku</li> <li>- lakukan hidrasi</li> </ul> <p><i>Edukasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- anjurkan berolahraga rutin</li> <li>- anjurkan mengecek air mandi untuk menghindari kulit terbakar</li> <li>- Anjurkan menggunakan obat penurun tekanan nan darah, antikoagulan, dan penurun kolesterol, jika perlu</li> <li>- Anjurkan melakukan perawatan kulit yang tepat</li> <li>- Ajarkan program diet untuk memperbaiki sirkulasi</li> <li>- Informasikan tanda dan gejala darurat yang harus dilaporkan</li> </ul>
2	Intoleransi Aktivitas b.d Kelemahan (D.0056)	<p>Toleransi Aktivitas (L.05047)</p> <p>Setelah dilakukan tindakan selama 3x24 jam diharapkan toleransi aktivitas meningkat dengan kriteria hasil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Keluhan lelah cukup menurun 4</li> <li>- Warna kulit cukup membaik 4</li> <li>- Saturasi oksigen cukup membaik 4</li> <li>- Frekuensi napas cukup membaik 4</li> </ul>	<p>Manajemen Energi (1.05178)</p> <p><i>Observasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifikasi gangguan fungsi tubuh yang mengakibatkan kelelahan</li> <li>- Monitor pola dan jam tidur</li> <li>- Monitor lokasi dan ketidaknyamanan selama melakukan aktivitas</li> </ul> <p><i>Terapeutik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sediakan lingkungan nyaman dan rendah stimulus</li> <li>- Lakukan latihan rentang gerak pasif dan/atau aktif</li> </ul> <p><i>Edukasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anjurkan tirah baring</li> <li>- Anjurkan melakukan aktivitas secara bertahap</li> </ul>

			<p><i>Kolaborasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kolaborasi dengan ahli gizi tentang cara meningkatkan asupan makanan.</li> </ul>
3	Resiko Infeksi d.d Ketidakadekuatan Pertahanan Tubuh Primer (D.0142)	<p>Tingkat Infeksi (L.14137)</p> <p>Setelah dilakukan tindakan selama 3x24 jam diharapkan tingkat infeksi menurun dengan kriteria hasil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demam cukup menurun 4</li> <li>- Kemerahan cukup menurun 4</li> <li>- Nafsu makan cukup membaik 4</li> </ul>	<p>Pencegahan Infeksi (1.14539)</p> <p><i>Observasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitor tanda dan gejala infeksi lokal dan sistemik</li> </ul> <p><i>Terapeutik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Batasi jumlah pengunjung</li> <li>- Cuci tangan sebelum dan sesudah kontak dengan pasien dan lingkungan pasien</li> <li>- Pertahankan teknik aseptik pada pasien berisiko tinggi</li> </ul> <p><i>Edukasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajarkan cara mencuci tangan dengan benar</li> <li>- Anjurkan meningkatkan asupan nutrisi</li> </ul> <p><i>Kolaborasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kolaborasi pemberian imunisasi, <i>jika perlu</i></li> </ul>
4	Defisit Nutrisi b.d Ketidakmampuan Mencerna Makanan (D.0019)	<p>Status Nutrisi (L.03030)</p> <p>Setelah dilakukan tindakan selama 3x24 jam diharapkan status nutrisi membaik dengan kriteria hasil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Porsi makanan yang dihabiskan cukup meningkat 4</li> <li>- berat badan cukup membaik 4</li> <li>- frekuensi makan cukup membaik 4</li> <li>- nafsu makan cukup membaik 4</li> </ul>	<p>Manajemen Nutrisi (1.03119)</p> <p><i>Observasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifikasi alergi dan intoleransi makanan</li> <li>- Monitor asupan makanan</li> <li>- Monitor berat badan</li> </ul> <p><i>Terapeutik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lakukan oral hygiene sebelum makan, <i>jika perlu</i></li> <li>- Berikan makanan tinggi kalori dan tinggi protein</li> <li>- Berikan suplemen makanan, <i>jika perlu</i></li> </ul> <p><i>Edukasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anjurkan posisi duduk, <i>jika mampu</i></li> <li>- Ajarkan diet yang diprogramkan</li> </ul> <p><i>Kolaborasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kolaborasi dengan ahli gizi untuk menentukan jumlah kalori dan jenis nutrien yang dibutuhkan, <i>jika perlu</i></li> </ul>

5	Resiko Gangguan Perkembangan d.d kelainan genetik/kongenital (D.0107)	<p>Status Perkembangan (L.10101)</p> <p>Setelah dilakukan tindakan selama 3x24 jam diharapkan status perkembangan membaik dengan kriteria hasil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Keterampilan/perilaku sesuai usia cukup meningkat 4</li> <li>- Respon sosial cukup meningkat 4</li> <li>- Kontak mata cukup meningkat 4</li> </ul>	<p>Promosi Perkembangan Anak (1.10340)</p> <p><i>Observasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifikasi kebutuhan khusus anak dan kemampuan adaptasi anak</li> </ul> <p><i>Terapeutik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dukung anak berinteraksi dengan orang lain</li> <li>- Bernyanyi bersama anak lagu-lagu yang disukai anak</li> <li>- Bacakan cerita/dongeng untuk anak</li> </ul> <p><i>Edukasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajarkan pengasuh <i>milestones</i> perkembangan dan perilaku yang dibentuk</li> <li>- Ajarkan anak cara meminta bantuan dari anak lain, <i>jika perlu</i></li> <li>- Demonstrasikan kegiatan yang meningkatkan perkembangan pada pengasuh</li> </ul> <p><i>Kolaborasi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rujuk untuk konseling, <i>jika perlu</i></li> </ul>
---	---	---	--

## **BAB IV**

### **ANTICIPATORY GUIDANCE**

Pada bayi dengan thalasemia, anticipatory guidance mencakup beberapa aspek penting yaitu (Michael, 2021) :

1. **Penerimaan Diagnosis dan Adaptasi Dini**

Orang tua bayi mengalami reaksi emosional berat seperti panik, sedih, dan tidak percaya ketika mengetahui bayi mereka menderita thalassemia sejak usia dini. Setelah memahami bahwa penyakit ini bersifat kronis dan memerlukan perawatan seumur hidup, mereka mulai beradaptasi dan menyusun strategi perawatan jangka panjang, meskipun bayinya belum dapat menyampaikan keluhan secara verbal.

2. **Komitmen terhadap Perawatan Medis Intensif**

Peran orang tua menjadi sangat aktif dalam memastikan bayi mendapatkan transfusi darah rutin sesuai jadwal, meskipun prosesnya sering kali melelahkan dan menegangkan. Mereka juga memperhatikan pemantauan kadar hemoglobin, dan kelak saat bayi bertambah usia, mereka sudah bersiap menjalani terapi kelasi zat besi.

3. **Penyesuaian Pola Hidup dan Jadwal Keluarga**

Orang tua mengatur ulang waktu dan prioritas keluarga, menjadikan perawatan bayi sebagai fokus utama. Dalam beberapa kasus, salah satu orang tua harus berhenti bekerja atau mengambil cuti panjang untuk merawat bayi secara penuh.

4. **Meningkatkan Pengetahuan Khusus tentang Perawatan Bayi**

Berikan edukasi mengenai informasi khusus cara merawat bayi yang mengalami transfusi darah seperti bagaimana menjaga bekas suntikan, memantau tanda-tanda reaksi pascatransfusi, dan

perawatan gizi untuk mendukung tumbuh kembang bayi dengan thalasemia.

5. Penguatan Spiritualitas dan Emosional

Mengingat bayi tidak bisa mengekspresikan dirinya, orang tua lebih bergantung pada ikatan emosional dan spiritualitas untuk menguatkan diri menghadapi ketidakpastian dan rasa cemas. Mereka mengandalkan doa dan keyakinan agama untuk mencari kekuatan dalam merawat bayi yang masih sangat rentan.

6. Dukungan Finansial dan Logistik

Orang tua perlu menyiapkan fasilitas khusus di rumah untuk mendukung perawatan bayi, contohnya menjaga lingkungan tetap bersih dan aman dari infeksi.

Penanggulangan thalassemia pada bayi oleh orang tua mencakup aspek emosional, medis, logistik, finansial, dan spiritual. Karena bayi belum dapat menyampaikan kebutuhan secara langsung, orang tua berperan sebagai pengamat utama kondisi klinis bayi, sekaligus pengambil keputusan dalam perawatan. Kesiapan mental, informasi yang cukup, dan sistem dukungan sosial sangat penting untuk membantu orang tua menjalani peran ini.

## **BAB V**

### **PENUTUP**

#### **A. Kesimpulan**

Thalassemia merupakan penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif dan termasuk salah satu kelainan darah yang paling sering terjadi pada bayi dan anak di Indonesia. Bayi dengan thalassemia mayor umumnya mulai menunjukkan gejala antara usia 3 hingga 6 bulan, berupa pucat, lemas, pembesaran perut, dan gangguan tumbuh kembang. Penanganan thalassemia sangat kompleks dan memerlukan pendekatan multidisiplin yang meliputi terapi transfusi darah secara rutin, terapi kelasi besi untuk mencegah kelebihan zat besi dalam tubuh, serta pemantauan ketat terhadap fungsi organ-organ vital seperti jantung dan hati. Peran perawat sangat penting dalam pengkajian kondisi pasien, pemberian edukasi kepada keluarga, serta dalam upaya pencegahan komplikasi jangka panjang. Makalah ini menunjukkan bahwa pendekatan asuhan keperawatan yang komprehensif dan berkelanjutan sangat dibutuhkan untuk meningkatkan kualitas hidup bayi dengan thalassemia.

#### **B. Saran**

Diharapkan agar tenaga kesehatan, khususnya perawat, dapat meningkatkan pengetahuan dan keterampilan dalam memberikan asuhan keperawatan pada bayi dengan thalassemia melalui pelatihan, seminar, dan praktik klinik. Perawat juga harus mampu memberikan edukasi yang tepat kepada keluarga pasien mengenai pentingnya kepatuhan terhadap jadwal transfusi, terapi kelasi besi, serta pemantauan tumbuh kembang bayi secara berkala.

Bagi orang tua, penting untuk memahami bahwa thalassemia adalah penyakit kronis yang memerlukan perhatian jangka panjang, sehingga keterlibatan aktif dalam proses perawatan sangat

diperlukan. Pemerintah juga disarankan untuk memperluas program skrining thalassemia kepada calon pengantin dan ibu hamil guna mencegah peningkatan jumlah kasus thalassemia baru.

## DAFTAR PUSTAKA

- Ahmad, S. (2023). *mengenal mendampingi dan merawat Thallasemia* (K. Rohmat (ed.)).
- Imani, M. N. (2023). Status Nutrisi dan Hemoglobin Setelah Pemberian Transfusi pada Penderita Thalasemia. *Jurnal Medika Nusantara*, 1, 15. <https://doi.org/https://doi.org/10.59680/medika.v1i2>
- Michael, B. (2021). *Newborn Screening Practices for Beta-Thalassemia in the United States*. 5.
- Paloma, C. (2023). Talasemia : sebuah Tinjauan Pustaka. *Biocity Journal of Pharmacy Bioscience and Clinical Community*, 1(2), 89–100. <https://doi.org/10.30812/biocity.v1i2.2525>
- Purbasari, D. nur alfi lail. (2024). *kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup bayi dan anak pada penderita thallasemia di rsud majalengka*. 8.
- Puspita, W. L. (2024). *Patofisiologi Thallasemia*. 15.
- Titin, S. (2023). Modul Ajar Konsep Keperawatan Anak. *Asosiasi Institusi Pendidikan Vokasi Keperawatan Indonesia (AIPVKI)*, 380.