

ABSTRAK

Latar Belakang: Talasemia merupakan sindrom kelainan genetik yang menyebabkan gangguan sintesis hemoglobin. Indonesia merupakan bagian dari wilayah 'Sabuk Talasemia' dengan prevalensi karier yang cukup tinggi. Pada tahun 2018, pemerintah mengeluarkan Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran (PNPK) Tata Laksana Talasemia sebagai acuan dalam penatalaksanaan pasien talasemia di seluruh Indonesia.

Tujuan: Untuk mengevaluasi dan melihat gambaran implementasi PNPK talasemia anak di dua RSUD di Provinsi Jambi, yaitu RSUD Raden Mattaher dan RSUD H. Abdul Manap

Metode: Penelitian ini merupakan jenis penelitian deskriptif dengan pendekatan kualitatif. Pengambilan data penelitian ini adalah melalui *indepth interview* dengan dokter spesialis anak yang menatalaksana pasien talasemia. Triangulasi data dilakukan dengan wawancara kepada perawat, apoteker dan orang tua pasien serta dari *field note*. Hasil wawancara kemudian ditungkan dalam bentuk transkrip wawancara, yang kemudian dianalisis secara kualitatif

Hasil: Wawancara terhadap 10 informan menemukan bahwa tatalaksana talasemia anak di dua RSUD belum seluruhnya sesuai dengan PNPK. Keterbatasan alat pemeriksaan diagnostik dan ketiadaan konsultan hemato-onkologi menyebabkan pasien harus dirujuk terlebih dahulu ke rumah sakit tipe A di Palembang. Ketidadaan alat pemeriksaan ferritin dan MRI T2* menghambat pemantauan penyakit. Terdapat perbedaan kebijakan tatalaksana antara kedua rumah sakit, terkait dengan kebijakan klaim BPJS. Obat kelasi hanya tersedia jenis deferiprone. Konsultasi gizi dan psikiatri belum maksimal dikerjakan.

Kesimpulan: Keterbatasan sumber daya manusia konsultan hemato-onkologi, fasilitas pemeriksaan diagnostik dan penunjang, serta perbedaan kebijakan tatalaksana di masing-masing rumah sakit berkontribusi kepada belum tercapainya layanan talasemia anak sesuai PNPK talasemia anak. Hal ini perlu dijadikan perhatian untuk diupayakan solusi

Keywords: PNPK, talasemia, tata laksana

ABSTRACT

Background: *Thalassemia is a genetic disorder syndrome that causes impaired synthesis of hemoglobin. Indonesia is part of “Thalassemic Belt” region with a fairly high prevalence of carriers. In 2018, the government issued the National Guidelines for Medical Services (PNPK) for Thalassemia management as a reference in the management of thalassemia patients throughout Indonesia.*

Objective: *To evaluate and see an overview of the implementation of PNPk thalassemia anak, at two hospitals in Jambi Province, namely RSUD Raden Manttahaer and RSUD H. Abdul Manap*

Methods: *This is a descriptive research with a qualitative approach. Data collected through in-depth interviews with pediatricians who involved in treatment of thalassemia patients. The triangulation was carried out by interviewing nurses, pharmacists and parents of patients as well as field notes.*

Results: *Interviews with 10 informants found that the management of thalassemia in children in two RSUDs was not entirely in accordance with PNPk. Limitation of diagnostic examination tools and unavailability of a hemato-oncology consultant lead the patient to be referred to a type A hospital in Palembang. Ferritin assays and MRI T2* are not available, resulting in detained of disease monitoring. There are differences in management policies between the two hospitals, related to the BPJS claim policy. The only available chelation iron is deferiprone. Consultation on nutrition and psychiatry are not implemented.*

Conclusion: *The limitation of human resources for hemato-oncology consultants, diagnostic and supporting examination facilities, and differences in management policies in each hospital contribute to the failure to achieve child thalassemia services according to PNPk for child thalassemia. This needs attention to find a solution*

Keywords: *PNPK, thalassemia, treatment management*