

# PENYULUHAN KESEHATAN

## MEMAKSIMALKAN TATA LAKSANA THALASSEMIA UNTUK MENGOPTIMALKAN KUALITAS HIDUP ANAK THALER

Nindya Aryanty, Siti Raudhoh, Marlita Andhika Rahman, Putri Sari Wulandari

Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan Universitas Jambi

Corresponding author email: [nindyaaryanty@unja.ac.id](mailto:nindyaaryanty@unja.ac.id)

### ABSTRACT

*Thalassemia is a red blood cell disorder characterized by reduced or absent synthesis of one or more of the normal globin chains that make up the structure of hemoglobin. Thalassemia  $\beta$  major patients require a lifelong treatment regimen, namely regular blood transfusions, daily chelation therapy and regular medical supervision. Poor adherence to treatment regimens is associated with poor clinical outcomes, increases the risk of complications, risk of death and is implicated in increased healthcare costs. Therefore, families who have children with thalassemia need to have thalassemia health literacy so parents could make right decisions to improve the quality of care and treatment for children. Demographic data found that the majority of parents had a high school education (father 45.83%, mother 41.67%) with the majority of fathers' jobs being laborers (41.67%) and mothers being housewives (79.16%). The majority of families come from low socio-economic levels with the majority's income below the provincial minimum wage. This community service activity is aimed at increasing the health literacy of parents and children with thalassemia (thaler children) as well as related stakeholders regarding optimal thalassemia management services to improve the quality of life of thalassemia children.*

**Keywords:** *thalassemia, health literacy, quality of life*

### ABSTRAK

Thalassemia merupakan kelainan sel darah merah yang ditandai dengan berkurangnya atau tidak adanya sintesis dari satu atau lebih rantai globin normal yang menyusun struktur hemoglobin. Pasien Thalassemia  $\beta$  mayor membutuhkan kepatuhan seumur hidup terhadap rejimen pengobatan yaitu transfusi darah secara teratur, terapi kelasi setiap hari dan pengawasan medis yang rutin. Kepatuhan yang buruk terhadap rejimen pengobatan dikaitkan dengan luaran klinis yang buruk, meningkatkan risiko komplikasi, risiko kematian dan berimplikasi pada peningkatan biaya perawatan kesehatan. Oleh karena itu, literasi kesehatan thalassemia perlu dimiliki oleh keluarga yang memiliki anak dengan thalassemia sehingga dapat mengarahkan orangtua pada pengambilan keputusan guna meningkatkan kualitas pengasuhan dan pengobatan untuk anak. Data demografi menemukan mayoritas orangtua memiliki tingkat pendidikan terakhir SMA (ayah 45,83%, ibu 41,67%) dengan pekerjaan ayah mayoritas adalah buruh (41,67%) dan ibu sebagai ibu rumah tangga (79,16%). Mayoritas keluarga berasal dari tingkat sosial-ekonomi rendah dengan mayoritas penghasilan di bawah UMP. Kegiatan pengabdian masyarakat ini ditujukan untuk meningkatkan literasi kesehatan orangtua dan anak penyandang thalassemia (anak thaler) serta stakeholder terkait tentang layanan tata laksana thalassemia yang optimal untuk meningkatkan kualitas hidup anak thaler.

**Kata kunci:** *thalassemia, literasi kesehatan, kualitas hidup*

---

## PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan kelainan sel darah merah yang ditandai dengan berkurangnya atau tidak adanya sintesis dari satu atau lebih rantai globin normal yang menyusun struktur hemoglobin.<sup>1</sup> Indonesia termasuk salah satu negara dalam sabuk thalassemia dunia, yaitu negara dengan frekuensi *carrier* thalassemia yang tinggi. Wahidiyat et al. (2020) mengungkapkan sekitar 5% dari 260 juta penduduk Indonesia merupakan *carrier* thalassemia. Hal ini menjadi dasar estimasi kelahiran 2.500 bayi dengan thalassemia mayor di Indonesia setiap tahunnya.<sup>2</sup> Data registri pasien thalassemia di provinsi Jambi belum ada tersimpan di Dinas Kesehatan. Berdasarkan survey data awal melalui wawancara bersama ketua Perhimpunan Orangtua Penderita Thalassemia (POPTI) cabang Jambi, data yang POPTI miliki mencatat 72 pasien thalassemia hingga tahun 2022 dengan 64 pasien anak dan delapan pasien dewasa.

Wahidiyat et al. (2020) juga menjelaskan pengobatan thalassemia di Indonesia saat ini masih bersifat suportif, belum mencapai pengobatan kuratif melalui transplantasi sumsum tulang. Transfusi rutin seumur hidup, pemberian kelasi besi, dan dukungan psikososial adalah pengobatan suportif utama untuk pasien thalassemia mayor saat ini.<sup>2</sup>

Zeydi et al. (2017) menjelaskan bahwa pasien Thalassemia  $\beta$  mayor membutuhkan kepatuhan seumur hidup terhadap rejimen pengobatan yaitu transfusi darah secara teratur, terapi kelasi

setiap hari dan pengawasan medis yang rutin. Kepatuhan yang buruk terhadap rejimen pengobatan pada pasien Thalassemia  $\beta$  mayor dikaitkan dengan luaran klinis yang buruk, meningkatkan risiko komplikasi, risiko kematian dan berimplikasi pada peningkatan biaya perawatan kesehatan.<sup>3</sup>

*Family caregivers* adalah orang penting dalam pengasuhan anak dari kondisi kronis thalassemia ini. *Family caregivers* berperan memberikan perawatan langsung pada kondisi medis, memantau kesejahteraan dan kemajuan perkembangan/akademik anak. Ibu sebagai orang terdekat dan dikenal pertama kali oleh anak seringkali menjadi pemeran utama sebagai *family caregiver*. Untuk itu, ibu perlu aktif dalam merencanakan dan mengoordinasikan pengobatan anak, mendokumentasikan riwayat pemeriksaan kesehatan, belajar tentang proses pengobatan, sumber dan sistem perawatan kesehatan, dan mencari informasi dari keluarga lain.<sup>4</sup> Punaglom et al. (2020) menjelaskan tentang pentingnya literasi kesehatan thalassemia dimiliki oleh keluarga yang memiliki anak dengan thalassemia. Literasi tentang penyebab, perawatan, efek samping, pedoman perawatan kesehatan untuk keluarga dan anak dengan Thalassemia menjadi faktor penting yang mengarahkan orangtua pada pengambilan keputusan guna meningkatkan kualitas pengasuhan dan pengobatan untuk anak mereka. Penyedia layanan kesehatan perlu memberikan pendidikan kesehatan yang memadai terkait thalassemia kepada keluarga

khususnya orangtua serta mengevaluasi apakah keluarga telah memiliki pemahaman yang adekuat dan tepat sehingga membantu mereka menghadapi masalah kesehatan pada anggota keluarga sekaligus mempertahankan fungsi keluarga.<sup>5</sup>

Kegiatan pengabdian masyarakat ini ditujukan untuk meningkatkan literasi kesehatan orangtua dan anak penyandang thalassemia (anak thalaeer) serta stakeholder terkait tentang layanan tata laksana thalassemia yang optimal untuk meningkatkan kualitas hidup anak thaler. Selain itu pengabdian ini juga mendukung Misi Universitas Jambi dalam mengembangkan dan menyebarkan ilmu pengetahuan dan teknologi.

## METODE

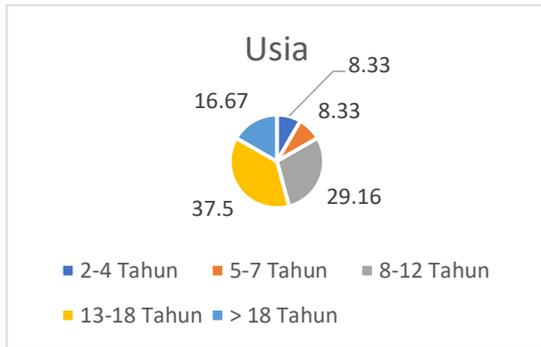
Kegiatan pengabdian masyarakat ini berupa seminar kesehatan yang terdiri dari edukasi dan penyuluhan mengenai etiologi, langkah diagnosis, tata laksana thalassemia anak yang optimal serta komplikasi ketidakpatuhan pengobatan terhadap kualitas hidup anak thaler. Seminar ini dilaksanakan secara *hybrid*. Adapun rincian topik materi seminar yaitu pemaparan hasil penelitian “Kajian Komprehensif terhadap Implementasi Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Thalassemia Anak di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten/Kota Propinsi Jambi”; Overview Thalassemia, dan Data & Organisasi Thalassemia di Indonesia.

Setiap peserta seminar diwajibkan untuk mengisi kuesioner. Data yang diperoleh dari kuesioner dianalisis secara deskriptif.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

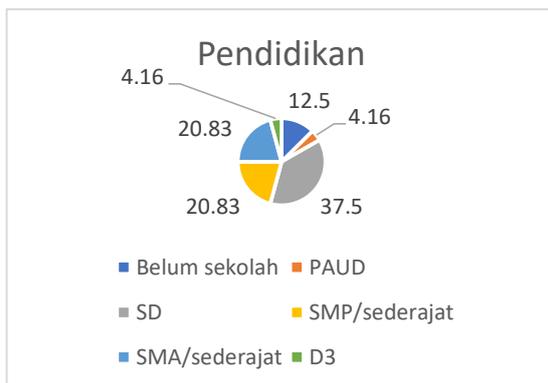
Kegiatan pengabdian masyarakat berupa seminar kesehatan telah dilakukan di Gedung Balai Penjaminan Mutu Pendidikan Provinsi Jambi pada hari Kamis, 20 Juli 2023. Seminar dilakukan secara *hybrid* dengan total jumlah peserta yang hadir adalah 106 peserta. Kegiatan ini dihadiri langsung oleh Ketua POPTI Pusat (Bapak Ruswandi), Pembina POPTI Cabang-Jambi (Hj Ratu Munawaroh), Dekan Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan Universitas Jambi (Dr. dr. Humaryanto, Sp.OT, M.Kes), Perwakilan BPJS Cabang Jambi, Perwakilan PMI Propinsi dan Kota Jambi, Perwakilan Laboratorium Kimia Farma, perwakilan dokter/perawat dari 15 RS di Kota Jambi, orangtua dan anak penderita Thalassemia di Propinsi Jambi. Dokter Konsultan Hemato-onkologi Anak dari RS Moh Hoesin-Palembang (dr. Dian Puspita Sari, Sp.A (K), M. Kes) hadir secara daring untuk memberikan materi.

Peserta seminar yang hadir adalah sebanyak 24 thaler, yang terdiri dari 16 orang laki-laki dan 8 orang perempuan. Dengan rentang usia 2-4 tahun (8,33%), usia 5-7 tahun (8,33%), usia 8-12 anak tahun (29,16%), usia 13-18 tahun (37,5%), dan usia > 18 tahun (16,67%).



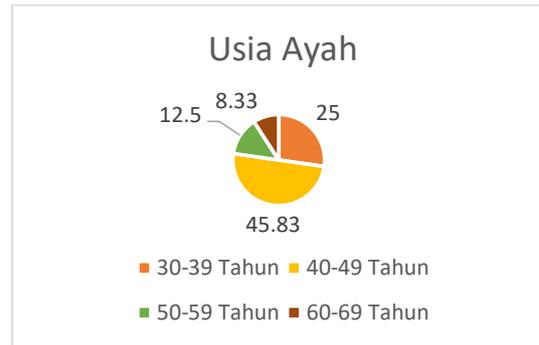
Gambar 1. Distribusi persentase usia anak thalassemia peserta seminar.

Berdasarkan data pendidikan terakhir atau yang sedang ditempuh oleh peserta seminar terdiri dari 3 orang belum bersekolah (12,5%), 1 orang PAUD (4,16%), 9 orang SD (37,5%), 5 orang SMP (20,83%), 5 orang SMA (20,83%), dan 1 orang lulusan D3 (4,16%).

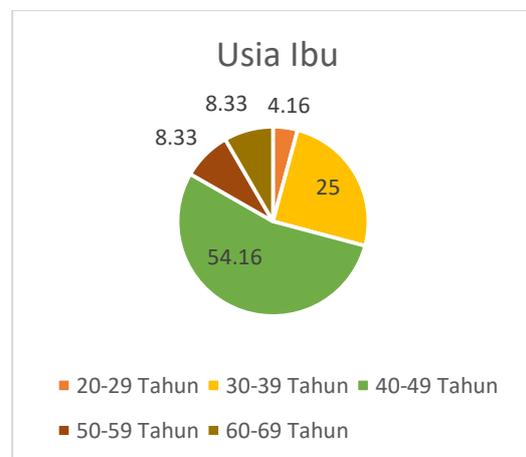


Gambar 2. Distribusi persentase pendidikan anak thaler

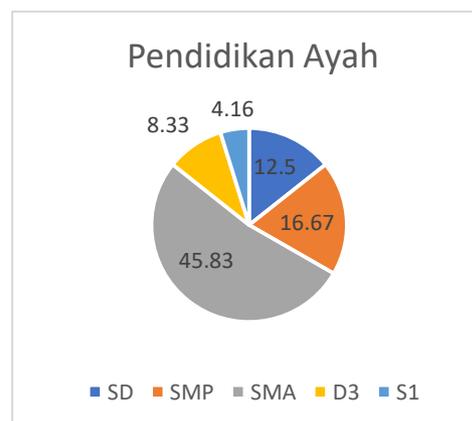
Berdasarkan pengisian biodata 22 ayah dan 21 ibu, mayoritas usia ayah dan ibu anak thaler berada pada rentang usia 40-49 tahun (ayah 45,83%; ibu 54,16%) dengan mayoritas tingkat pendidikan terakhir SMA (ayah 45,83%, ibu 41,67%).



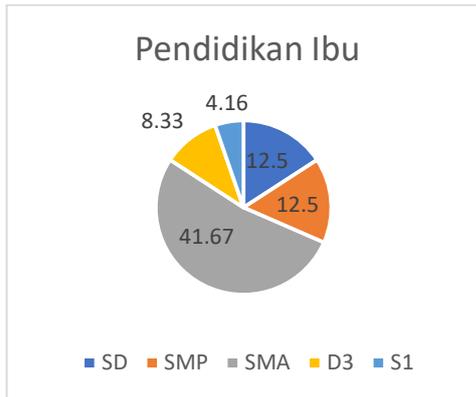
Gambar 3. Distribusi Usia Ayah anak Thaler



Gambar 4. Distribusi Usia ibu anak thaler

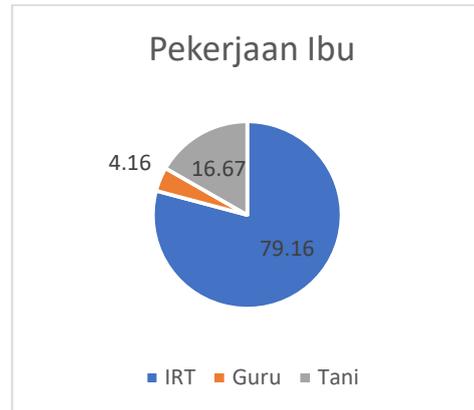


Gambar 5. Pendidikan terakhir ayah



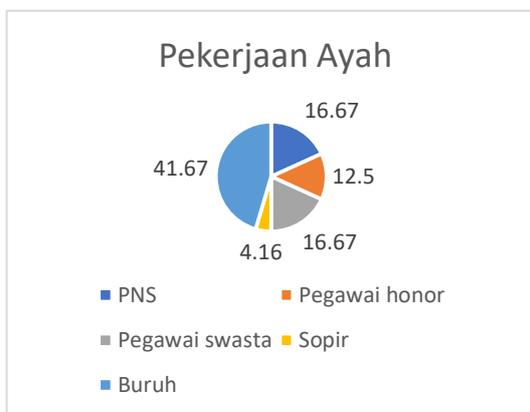
Gambar 6. Pendidikan terakhir ibu

Berdasarkan data profesi atau pekerjaan ayah peserta terdiri dari 4 orang PNS (16,67%), 3 orang pegawai honor (12,5%), 4 orang pegawai swasta (16,67%), 1 orang sopir (4,16%), dan 10 orang buruh (41,67%). Pekerjaan ibu peserta mayoritas adalah IRT sebanyak 19 orang (79,16%).



Gambar 8. Pekerjaan ibu

Berdasarkan data total penghasilan orang tua peserta setiap bulannya, dikelompokkan berdasarkan Upah Minimum Provinsi (UMP) Jambi 2023 yaitu sebesar Rp2.943.033. Orang tua dengan total penghasilan perbulan lebih dari UMP Jambi yaitu sebanyak 4 orang (16,67%), sementara orang tua dengan total penghasilan perbulan kurang dari UMP Jambi yaitu sebanyak 11 orang (45,83%). Pertanyaan mengenai penghasilan orang tua perbulan ini banyak yang tidak diisi oleh peserta maupun orang tua peserta.



Gambar 7. Pekerjaan ayah

Berdasarkan data tingkat kepatuhan penderita terhadap terapi thalassemia, sebanyak 20 anak mengaku rutin menjalani terapi transfusi darah (83,3%) dan 3 anak mengaku tidak rutin (12,5%). Sedangkan untuk terapi kelasi besi, sebanyak 13 anak mengaku rutin mengonsumsi obat kelasi besi (54,16%) dan 9 anak mengaku tidak rutin karena berbagai alasan, salah satunya dikarenakan belum bisa mendapatkan obat dari rumah sakit (37,5%) (Gambar 9).



Gambar 9. Kepatuhan terhadap terapi thalassemia.

Literasi kesehatan menunjukkan sejauh mana seorang individu memiliki kapasitas untuk memperoleh, memproses, dan memahami informasi dan layanan kesehatan dasar yang diperlukan untuk membuat keputusan kesehatan yang tepat. Sejumlah penelitian terdahulu telah menemukan hubungan akan rendahnya tingkat pendidikan dan sosial-ekonomi terhadap rendahnya literasi kesehatan.<sup>6</sup> Data deskriptif ini menunjukkan bahwa

diantara 43 orangtua yang hadir pada penyuluhan kesehatan ini mayoritas dengan tingkat pendidikan menengah dan dengan sosial-ekonomi rendah. Hal ini sesuai dengan pemaparan De Sanctis et al.<sup>7</sup> bahwa secara global diperkirakan ada 80 juta penduduk dunia sebagai pembawa sifat (*carrier*) thalassemia  $\beta$  dengan 90% kelahiran anak thalassemia terjadi di negara miskin dan berkembang.

Kondisi rendahnya tingkat pendidikan dan lemahnya sosial ekonomi keluarga dari anak thaler dapat berkontribusi terhadapnya rendahnya literasi kesehatan orangtua tentang tata laksana thalassemia anak yang optimal. Penyuluhan kesehatan ini diharapkan dapat membekali orangtua pengetahuan sehingga dapat berupaya memaksimalkan kepatuhan pengobatan anak thaler sehingga lebih lanjut mengoptimalkan kualitas hidup mereka.

#### DAFTAR PUSTAKA

1. Capperlini, Farmakis, Porter. (2021) *Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassemia (TDT)*. Thalassemia Internasional Federation. HemaSphere:228–247 p
2. Wahidiyat P, Sari T, Rahmartani L, Setianingsih I, Iskandar S, Pratanata A, et al. (2020). An insight into Indonesian current thalassaemia care and challenges. *International Society of Blood Transfusion, ISBT Science Series*;10;1–8
3. Zeydi A, Moonaghi H, Heydari A. (2017). Exploring Iranian  $\beta$ -Thalassemia major patients' perception of barriers and facilitators of adherence to treatment: A qualitative study. *Electronic Physician*;9(12). <http://dx.doi.org/10.19082/6102>
4. Sananreangsak S, Lapvongwatana P, Virutsetazin K, Vatanasomboon P, Gaylord N. (2012) Predictors of family management behavior for children with thalassemia. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*;431:160–71
5. Punaglom N, Mangkarakeree N. (2020). Integrative Review for Factors Related to Family Functioning in the Family Living with the Children with Thalassemia. *The Bangkok Medical Journal*: 16(2)
6. Paasche-Orlow M, Parker R, Gazmararian J, nielsen-Bohlman L, Rudd R. (2005). The Prevalence of Limited Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*; 20(2): 175-184. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.40245.x>
7. De Sanctis V et al. (2017).  $\beta$ -thalassemia distribution in the old world: An ancient disease seen from a historical standpoint. *Mediterr J Hematol Infect Dis.*;9:1–14