

Penyuluhan Kesehatan Tentang Penyakit Thalasemia

Iis Aisyah^{1*}, Diding Setiadi Kelana²,

^{1,2,3} Program Studi Diploma Tiga Keperawatan, Universitas Pendidikan Indonesia, Sumedang, Indonesia

✉ aisyah.iis@upi.edu

Abstrak.

Thalasemia adalah suatu gangguan darah yang diturunkan ditandai oleh defisiensi produk rantai globin pada haemoglobin (Suriadi, 2012). Jawa Barat memiliki jumlah penderita thalassemia terbanyak di Indonesia dengan jumlah 1.751 orang atau 35% dari jumlah penderita thalassemia di Indonesia. Keberhasilan penanganan thalassemia terletak pada keberhasilan mengatasi dampak anemia. Dengan melakukan transfusi darah secara rutin maka dampak dari thalassemia dapat diperlambat. Penyuluhan ini dilakukan untuk meningkatkan pengetahuan masyarakat mengenai thalassemia dan juga meningkatkan ketersediaan darah di PMI Kabupaten Sumedang dengan melakukan donor darah.

Kata Kunci: Thalasemia, Hemoglobin, Donor Darah, Tranfusi

How to Cite: Aisyah dan Kelana (2021). Penyuluhan Kesehatan Tentang Penyakit Thalasemia. Bina Sehat Masyarakat, 1(1), 24-30.

PENDAHULUAN Thalasemia adalah kelainan genetik dari sintesis rantai globin dengan manifestasi klinis yang bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi (Dahlui, 2009). Gejala klinis thalasemia bervariasi mulai dari ringan sampai berat. Gejala tersebut tergantung pada sintesis gen globin yang terjadi (Gannie, 2005). Sampai saat ini thalasemia merupakan masalah global yang membutuhkan penelitian khusus. Thalasemia merupakan kelompok kelainan genetik heterogen, yang timbul akibat berkurangnya kecepatan sintesis rantai α atau β (Hoffbrand, 2005). Thalasemia merupakan sindrom kelainan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat mutasi didalam atau dekat gen globin. Mutasi gen globin pada thalasemia menimbulkan perubahan rantai globin α atau β . Mutasi gen globin berupa perubahan kecepatan sintesis (rate of synthesis) dengan akibat menurunnya produksinya rantai globin. Perubahan ini diakibatkan oleh adanya mutasi gen globin pada clusters gen α atau β berupa delesi atau non delesi. Walaupun telah lebih dari ratusan mutasi gen thalasemia yang telah diidentifikasi, tidak jarang pada analisis DNA thalasemia belum dapat ditentukan jenis mutasi gennya. Hal inilah yang merupakan kendala terapi gen pada thalasemia (Sudayo, 2009).

Penyakit thalasemia merupakan kelainan genetik tersering di dunia. Kelainan ini terutama ditemukan dikawasan Mediterania, Afrika dan Asia Tenggara dengan frekwensi sebagai pembawa gen sekitar 5-30% (Martin, Foote & Carson, 2008). Berdasarkan laporan Worls Health Organization (WHO) tahun 2006, sekitar 7% penduduk dunia diduga carrier thalassemia dan sekitar 300.000 – 5000.000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Thalasemia merupakan salah satu kelainan genetik dengan proporsi 1,67 % penduduk dunia sebagai

penderita. Prevalensi gen thalassemia tertinggi di negara-negara tropis, namun dengan tingginya angka migrasi, penyakit ini telah ditemukan diseluruh dunia. Pasien thalasemia mengalami perubahan secara fisik dan psikososial. Perubahan secara fisik antara lain mengalami anemia yang bersifat kronik yang menyebabkan pasien mengalami *hypoxia*, sakit kepala, *irritable*, *anorexia*, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktivitas. Pasien thalasemia juga mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi (Hockenberry & Wilson, 2009). Perubahan yang terjadi secara fisik tersebut juga berdampak secara psikososial pada pasien. Pasien thalasemia merasa berbeda dengan kelompoknya, pasien merasa terbatas aktifitasnya, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul (Hockenberry & Wilson, 2009), sehingga untuk meminimalkan dampak baik secara fisik maupun psikologis di butuhkan penatalaksanaan yang tepat untuk pasien thalasemia dan keluarganya disertai dukungan penyedia donor darah sesuai dengan golongan darah yang dibutuhkan penderita.

Indonesia termasuk dalam kelompok negara yang berisiko tinggi thalasemia. Prevalensi thalasemia bawaan atau carrier di Indonesia adalah sekitar 3-8%. Jika presentase thalasemia mencapai 5%, dengan angka kelahiran 23 per 1.000 dari 240 juta penduduk, maka diperkirakan ada sekitar 3.000 bayi penderita thalasemia yang lahir di Indonesia setiap tahunnya. Hasil Riset Kesehatan Dasar atau Rikesdas tahun 2012, menunjukkan bahwa prevalensi nasional thalasemia adalah 0,1 %. Ada 5 propinsi yang menunjukkan prevalensi thalasemia lebih tinggi dari prevalensi nasional yaitu : Aceh 13,4‰, Jakarta 12,3 ‰ , Sumatra Selatan 5,4 ‰, Gorontalo 3.1‰, dan Kepulauan Riau 3 ‰. Setiap tahun, sekitar 300 ribu anak dengan thalasemia akan dilahirkan dan sekitar 60-70 ribu diantaranya adalah penderita dari jenis *beta-thalasemia mayor*. Penderita beta thalasemia mayor memerlukan tranfusi darah sepanjang kehidupannya.

Provinsi Jawa Barat memiliki jumlah penderita thalasemia terbanyak di Indonesia. Penderita thalasemia di Indonesia tercatat sebanyak 5.501 pasien. 1.751 atau sekitar 35% berasal dari Jawa Barat (<http://www.rshs.or.id>). Hal ini dilaporkan Yayasan Thalasemia –Perhimpunan Orang Tua penderita thalasemia Pusat (YTI-POPTI) pada bulan Mei 2011. Dengan jumlah penduduk sekitar 43 juta, jika frekwensi pembawa sipat 5-10% dan angka kelahiran 20% , maka diperkirakan setiap tahunnya akan bayi thalasemia berat sebanyak 500-600 orang. Sementara di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikun tercatat pada awal tahun 2012 telah menagani 656 pasien tetap thalasemia hingga bula Mei 2012. Setiap tahun terdapat sekitar 30-40 kasus baru thalasemia mayor yang memerlukan transfusi darah reguler dan pengobatan lainnya seumur hidup (Humas RSHS, 2014).

Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Sumedang (RSUD) memiliki poli thalasemia yang melayani jumlah kunjungan pasien rata-rata 10-12 pasien per hari untuk melakukan tranfusi darah rutin. Pada tahun 2015 dari bulan Januari sampai dengan bulan Desember jumlah

pasien thalasemia mencapai 121 orang dengan jenis kelamin laki-laki 52 orang, dan perempuan 69 orang. Pada tahun 2016 dari bulan Januari sampai dengan bulan Mei 122 orang dengan pasien yang sama laki-laki 52 orang, perempuan 70 orang jadi bertambah 1 penderita thalasemia yang berjenis kelamin perempuan 1 orang (data kunjungan poli thalasemia :2016). Keberhasilan penanganan thalasemia terletak pada keberhasilan mengatasi dampak anemia. Tanpa penatalaksanaan yang baik, penderita thalasemia sulit mencapai usia diatas 20 tahun. Ditemukan 71% pasien dengan thalasemia meninggal karena gagal jantung kongesti sebagai dampak kerusakan organ karena akumulasi zat besi (Davis & Potter, 2000 dalam Lee, Lin & Tsai, 2008; Wahyuni, 2009). Hal tersebut berhubungan dengan perilaku dalam perawatan diri (*Self care behavior*).

Penelitian lain yang dilakukan Mariani (2011) tentang analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD kota Tasikmalaya dan Ciamis. Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien yang didiagnosis thalasemia beta mayor. Pasien yang rutin menjalani transfusi di ruang rawat thalaeimia RSUD Kota tasikmalaya. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara kualitas hidup dengan kadar Hb pretransfusi (p Value 0.003), dengan dukungan keluarga (p value 0.003) dan dengan penghasilan (p Value 0.046). Pengalaman setiap orang akan berbeda satu dengan yang lainnya seperti halnya Bagi ibu yang merawat anak dengan thalasemia didaerah dengan segala keterbatasan sarana prasara pelayanan kesehatan yang dimiliki, ekonomi dan budaya yang berbeda. Kabupaten Sumedang yang memiliki RSUD Daerah yang memiliki sarana pelayanan poli thalasemia dengan jumlah penderita thalasemia yang cukup banyak mencapai 122 orang per bulannya, dengan 11-12 penderita yang harus ditransfusi setiap harinya. Dukungan hasil studi pendahuluan yang dilakukan oleh didapatkan hasil bahwa di poli thalasemia RSUD Sumedang anak yang menderita thalasemia dengan kadar Hb rata-rata antara 4-5 mg% hanya mendapatkan 1-2 labu tranfusi dikarenakan keterbatasan persediaan darah di bank darah (PMI). Sehingga Hb saat pulang hanya mencapai 6-9gr%. Darah untuk tranfusi menurut ibu klien didapat dari PMI dan sering kosong sehingga diambil dari keluarga atau tetangga yang memiliki golongan darah yang sama. Melihat permasalahan tersebut penyuluh menentukan pengabdian kepada masyarakat yang akan dilakukan adalah melakukan donor darah, dan penyuluhan mengenai penyakit Thalasemia.

METODE

Pengabdian dilaksanakan pada bulan Juli 2016 di AKPER Kabupaten Sumedang. Pengabdian masyarakat yang melibatkan seluruh Civitas akademika AKPER Pemkab Sumedang dan mengundang PMI, orang dari siswa SMU Cimalaka, masyarakat dan anggota Yonif 301 Sumedang, memiliki tujuan untuk melakukan donor darah dan juga penyuluhan mengenai penyakit Thalasemia. Tahapan dari penyuluhan ini dimulai dari persiapan dimana tim PkM melakukan koordinasi ke berbagai pihak yang terkait mengenai acara pengabdian kepada masyarakat yang akan dilaksanakan. Kemudian pada tahapan pelaksanaan, penyuluhan

dilakukan dengan mendatangkan nara sumber yang ahli dibidangnya. Pada tahap evaluasi tim penyuluh memberikan beberapa pertanyaan yang berhubungan dengan topik yang diberikan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pelaksanaan pengabdian masyarakat dilakukan di Aula Akper Pemkab Sumedang pada bulan Juli 2016 dilaksanakan pada jam 7.30 WIB sampai dengan jam 10.00 WIB. Pelaksanaan penyuluhan dihadiri oleh sebanyak 322 orang dari siswa SMU Cimalaka dan Sumedang, masyarakat dan anggota Yonif 301 Sumedang dan civitas akademika Akper Pemkab Sumedang. Penyuluhan ini bertujuan untuk memberikan pengetahuan mengenai penyakit thalassemia. Thalassemia adalah suatu gangguan darah yang diturunkan ditandai oleh defisiensi produk rantai globin pada haemoglobin (Suriadi, 2012). Thalassemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi jumlah produksi rantai globin yang spesifik dalam haemoglobin (Hockkenberry & Wilson, 2009). Thalassemia adalah suatu penyakit kongenital herediter yang diturunkan secara autosomal berdasarkan kelainan haemoglobin. Kelainan hemoglobin terjadi dimana satu atau lebih rantai polipeptida hemoglobin kurang atau tidak berbentuk sehingga mengakibatkan terjadinya anemia hemolitik (Nursalam, 2014).

Thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik. Anemia hemolitik adalah terjadinya kerusakan sel darah merah di dalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (kurang dari 100 hari). Penyebab kerusakan tersebut karena haemoglobin yang tidak normal (haemoglobinopatia) (Ngastiyah, 2005). Dari definisi tersebut dapat disimpulkan bahwa thalassemia adalah penyakit herediter yang disebabkan oleh umur eritrosit yang pendek (kurang dari 100 hari). Terapi yang diberikan pada penderita thalassemia berbeda-beda sesuai dengan macam atau tipe thalassemia. Namun secara umum penatalaksanaan untuk penyakit thalassemia (Potts & Mandleco, 2007, Hockkenberry & Wilson, 2009) adalah menghindari suplemen Fe, kecuali bila terbukti adanya defisiensi Fe, suplemen asam folat mungkin diperlukan bila asupan berkurang, erapi suplemen hormon untuk memperbaiki gangguan pertumbuhan, transfuse, splenektomi, Fe *chelation* dan Reaktivasi gen globin γ .

Transfusi darah merupakan terapi yang umum dilakukan oleh pasien thalassemia, pada pengabdian masyarakat kali ini dari 322 orang yang menghadiri seminar mengenai penyuluhan dan donor darah, tidak semua peserta dapat ikut berpartisipasi dalam kegiatan donor darah. Hal ini dikarenakan beberapa peserta tidak memenuhi kriteria untuk menjadi pendonor. Akan tetapi jumlah darah yang dikumpulkan dari pengabdian masyarakat ini cukup banyak. Kedepannya acara penyuluhan dan pengabdian kepada masyarakat dapat dilakukan secara bersamaan karena hal ini efektif dalam meningkatkan pengetahuan masyarakat dan juga keinginan untuk mendonorkan darahnya.





Gambar 1. Pelaksanaan Penyuluhan

SIMPULAN DAN SARAN

Kegiatan penyuluhan tentang penyakit thalasemia, pencegahan dan pengobatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien thalasemia perlu dilakukan secara rutin dan berkesinambungan kepada masyarakat. Hal ini untuk memutus mata rantai timbulnya penyakit thalasemia yang sifatnya genetik, memahami pentingnya membantu dengan menyumbangkan darahnya secara rutin sesuai dengan ketentuan, meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalasemia. Sasaran penyuluhan sebaiknya mulai dari masa usia remaja sampai dewasa baik di daerah perkotaan maupun didaerah pedesaan. PMI sebaiknya secara berkelanjutan bekerjasama dengan SMU, Perguruan tinggi dan instansi dengan menyampaikan informasi tentang kebutuhan, ketersediaan darah untuk tranfusi di PMI, sehingga semua masyarakat termotivasi untuk menyumbangkan darahnya dengan iklas.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada semua pihak yang memberikan kontribusi dalam pelaksanaan pengabdian kepada masyarakat sehingga pelaksanaannya berjalan dengan baik. Ucapan terima kasih kami berikan kepada; 1) Direktur AKPER Pemkab sumedang dan, 2) Kepala Sekolah SMU Cimalaka, Kecamatan Cimalaka, Kabupaten Sumedang 3) Puskesmas Cimalaka 4) Yonif 301 Sumedang dan civitas akademika Akper Pemkab Sumedang.

DAFTAR PUSTAKA

- Aji D.N, dkk (2009). *Faktor-faktora yang berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Thalasemia Mayor di Pusat Thalasemmia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM.* Departemen Ilmu Kesehatan nak FKUI-RSCM. Departemen Ilmu kedokteran Kimunitas FKUI (seri Fediatri 2009 :11 (2) :85-9), <http://www.idai.or.id>. Diunduh tanggal 12 juni 2016
- Dahlui, M., Hishamsah, M.I., Rahman, A., & Aljunid, S. M. (2009). *Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients on desferrioxamine treatment.* Singapore med j, 50 (8) : 794-799
- Humas RSHS. (2014) *Thalasemia.* <http://www.rshs.or.id/> Jawa-barat-ranking-1-penderita-thalassemia, diunduh tanggal 14 Juni 2015 pukul 10.23 WIB
- Hoffbrand (2005). *Kapita Selekta Hematologi (Ed 4).* Jakarta : EGC
- Wong. D.L., Eaton., Wilson. D., (2008). *Buku ajar keperawatan pediatrik Wong, Ed.6.Vol.1.* Jakarta : EGC