

PENINGKATAN DUKUNGAN KELUARGA DALAM UPAYA NORMALISASI ANAK THALASEMIA

Immawati¹, Indhit Tri Utami², Ludiana³, Anik Inayati⁴
^{1,2,3,4} Akademi Keperawatan Dharma Wacana
Jl. Kenanga No. 3 Metro Barat, Kota Metro, Lampung
Korespondensi: immaummuzhafira@gmail.com

Abstrak

Thalasemia adalah kelompok anemia heterogen yang diturunkan yang berhubungan dengan tidak adanya atau menurunnya produksi normal hemoglobin. Anak thalasemia dapat mengalami gangguan hidup jangka panjang dan memberi dampak yang cukup luas. Kehadiran dan dukungan keluarga pada perawatan anak sangat dibutuhkan. Perawat penting mengajarkan pada orang tua bahwa dalam perawatan anak dengan penyakit kronik anak perlu diperlakukan sebagaimana anak normal (normalisasi). Pengetahuan orangtua tentang perawatan anak Thalasemia dalam upaya normalisasi anak Thalasemia perlu ditingkatkan melalui suatu kegiatan penyuluhan peningkatan pengetahuan. Kegiatan pengabdian masyarakat ini dilakukan pada orang tua yang mempunyai anak Thalasemia dan dirawat Ruang Anak RSUD Jend. Ahmad Yani Kota Metro. Metode pengabdian masyarakat ini menggunakan metode penyuluhan kesehatan. Hasil pengabdian masyarakat ini menunjukkan partisipasi dan dukungan keluarga cukup tinggi, dimana keluarga turut aktif dalam pendidikan kesehatan yang diberikan sehingga keluarga pada akhirnya dapat meningkatkan dukungan bagi anggota keluarganya yang sakit baik selama sehat maupun ketika sakit.

1. PENDAHULUAN

Kemajuan teknologi di bidang kesehatan dalam beberapa dekade terakhir ternyata telah memberi dampak pada peningkatan jumlah anak yang hidup dengan kebutuhan khusus. Tahun 2000 didapatkan jumlah anak bangsa yang mempunyai kebutuhan khusus sebesar 15,6% (Ball & Binder, 2010). Anak yang termasuk memiliki kebutuhan khusus antara lain anak dengan penyakit/kondisi kronik, cacat kongenital, keterlambatan dan ketidakmampuan perkembangan, ketidakmampuan, dll (Wong & Wilson, 2001). Kondisi kesehatan kronik menurut *American Academy of Pediatrics* (1993) adalah penyakit atau cacat yang diderita dalam

waktu lama dan memerlukan perhatian dalam bidang kesehatan dan perawatan khusus dibandingkan dengan anak normal seusianya, baik dalam perawatan di rumah sakit maupun perawatan kesehatan di rumah (Rusmil, 2013).

Thalasemia sebagai salah satu penyebab anak mengalami suatu kondisi kronis (Rusmil, 2013). Thalassemia merupakan kelainan genetik terbanyak di dunia. Tidak kurang dari 300.000 bayi dengan kelainan berat penyakit ini dilahirkan setiap tahun di dunia, sedangkan jumlah penderita thalassemia heterosigotnya tidak kurang dari 250 juta orang (Wahidiyat, 2003). Angka kejadian

Thalassemia di Indonesia meningkat setiap tahunnya sekitar 2500 pasien.

Kondisi kronik termasuk Thalassemia pada banyak kasus menjadi gangguan hidup jangka panjang dan dapat mempengaruhi kualitas hidup anak. Gangguan ini tergantung dari tingkat keparahan kondisi, tahap pertumbuhan dan perkembangan ketika kondisi dialami dan respon anak dan keluarga (Ball & Binder, 2010).

Perubahan dari kondisi kesehatan normal menjadi pengalaman yang sangat dirasakan oleh anak. Hal ini membutuhkan adaptasi bagi anak maupun keluarga. Anak harus beradaptasi dengan lingkungan. Adaptasi yang baik membutuhkan ketrampilan coping yang adekuat dari anak dan keluarga (Wong & Wilson, 2001). Kehadiran dan dukungan keluarga pada perawatan anak dengan kondisi kronik dan kebutuhan khusus sangat dibutuhkan. Banyak hal yang mempengaruhi kualitas hidup anak Thalassemia, diantaranya adalah adanya dukungan keluarga. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Supartini, Sulastri, Sianturi (2013) yang mendapatkan hasil bahwa faktor utama yang berkontribusi terhadap kualitas hidup anak dengan thalassemia adalah sikap keluarga dalam merawat anak thalassemia.

Keluarga diharapkan mempunyai pengetahuan yang cukup tentang kebutuhan perawatan anak yang sakit. Pengetahuan yang kurang tentang perawatan anak dapat menyebabkan keluarga mengalami stress atau krisis yang bermakna. Ketidakmampuan keluarga ini akan berdampak dalam perawatan anak. Keluarga yang mempunyai anak yang sakit dapat bereaksi yang tidak sesuai dalam perawatan anak. Pemberian paket edukasi perlu diberikan untuk meningkatkan pengetahuan orang tua. Penelitian Hastuti (2014) mendapatkan hasil bahwa terdapat perbedaan signifikan pengetahuan orang tua sebelum dan setelah pendidikan kesehatan. Berdasarkan hal tersebut dibutuhkan peran perawat untuk meningkatkan keterampilan edukasi kesehatan dalam meningkatkan dukungan keluarga pada anak yang menderita Thalassemia. Hal tersebut yang melatarbelakangi tim pengabdian merasa perlu melakukan upaya peningkatan peran dan dukungan keluarga terhadap perawatan anak sakit pada anak yang menderita Thalassemia, sehingga pada akhirnya akan meningkatkan kualitas hidup anak.

2. METODE PELAKSANAAN

Metode yang digunakan dalam pelaksanaan pengabdian pada masyarakat

ini adalah penyuluhan kesehatan melalui kegiatan : Ceramah dan Diskusi/Tanya Jawab. adapun susunan pelaksanaan adalah sebagai berikut:

a. Tahap persiapan

Pada tahap persiapan, tim pengabdian mengajukan proposal kegiatan kepada ruangan di rumah sakit yang dituju, setelah pihak ruangan menyetujui proposal tersebut maka langkah selanjutnya adalah menyusun jadwal kegiatan.

b. Pelaksanaan kegiatan

- 1) Langkah pada pelaksanaan kegiatan yang pertama adalah mempersiapkan alat dan bahan yang dibutuhkan, adapun alat dan bahan tersebut antara lain: Laptop, LCD, Booklet, leaflet.
- 2) Langkah kedua adalah kegiatan, pada pelaksanaan kegiatan hal pertama yang dilakukan adalah menjelaskan konsep penyakit thalassemia dan upaya penanganan dan perawatan anak thalassemia menggunakan LCD.
- 3) Langkah yang selanjutnya tim membagikan booklet dan leaflet pada keluarga
Setelah dilakukan penyuluhan pada anak dan keluarga, maka akan dilanjutkan dengan pembagian *leaflet* dan *booklet* pada seluruh keluarga. Setiap

keluarga yang telah didata akan mendapatkan satu leaflet dan booklet sebagai bentuk peningkatan dukungan keluarga dalam perawatan anak dengan kondisi kronis di rumah.

- 4) Langkah akhirnya, tim mengevaluasi para peserta materi yang sudah diajarkan oleh tim.

c. Evaluasi

Peserta dapat menjawab pertanyaan dan mempraktekkan kembali apa yang telah diajarkan

3. PELAKSANAAN DAN HASIL

Kegiatan pengabdian yang tim penulis lakukan adalah berupa penyuluhan kesehatan yang dilaksanakan di Ruang Anak RSUD Jend A. Yani Metro. Target penyuluhan adalah orang tua yang mempunyai anak Thalasemia. Sebelum penyuluhan, kegiatan diawali dengan memberikan kuesioner pada keluarga tentang dukungan keluarga terhadap pasien thalasemia. Kuesioner ini dimaksudkan untuk mengetahui sejauhmana dukungan keluarga selama ini terhadap anggota keluarga (anak) yang menderita thalasemia.

Kegiatan penyuluhan ini dapat terlaksana sesuai rencana yang sudah ditetapkan yaitu di ruang perawatan anak RSUD A.

Yani Metro. Hanya dalam pelaksanaannya tidak bisa dilaksanakan dalam kurun waktu yang bersamaan karena tergantung pasien yang saat itu dirawat. Untuk penyuluhan yang dapat dilakukan dengan jumlah peserta cukup banyak dilakukan pada tanggal 24 Mei 2019, sedangkan penyuluhan-penyuluhan yang lain dilakukan di waktu yang berbeda. Jumlah peserta yang ikut dalam kegiatan tersebut seluruhnya sebanyak 32 orang tua yang anaknya dirawat di Ruang Anak RSUD A. Yani.

Hasil evaluasi dari kuesioner yang diberikan didapatkan bahwa dukungan keluarga terhadap anaknya yang menderita thalasemia masih dalam kategori sedang dan rendah. Rendahnya dukungan keluarga dapat disebabkan oleh tingkat pendidikan orang tua. Hasil penelitian didapatkan bahwa tingkat pendidikan orang tua pada penderita Thalasemia dalam kegiatan ini sebagian besar tingkat pendidikannya hanya SD dan SMP. Tingkat pengetahuan orang tua yang baik dalam merawat dengan penyakit kronis terutama anak thalasemia sangat dibutuhkan. Sebagai orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit thalasemia, orang tua perlu meningkatkan peran perawatan anak dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak Thalasemia. Gambaran

tingkat pengetahuan orang tua yang rendah ini juga ditemukan pada penelitian (Immawati, 2018). Penelitian Immawati (2018) mendapatkan bahwa 50% tingkat pengetahuan orang tua tentang penyakit anak rendah.

Dukungan keluarga juga sangat dibutuhkan bagi peningkatan kualitas hidup anak dengan penyakit kronis. Hal ini seperti didapatkan dalam penelitian Isworo, Setiowati, dan Khoriyah (2014) bahwa anak thalasemia membutuhkan empat (4) dukungan dari keluarga yaitu ingin dianggap normal atau tidak berbeda dengan sebayanya, dukungan instrumental (ingin dihargai, dicintai, dan didengarkan), peningkatan motivasi/penguatan terhadap sakit yang dialami, dan peningkatan pemahaman keluarga terhadap penyakit dan perawatannya.

Berdasarkan hal itulah penyuluhan kesehatan tentang peningkatan dukungan keluarga perlu diberikan. Pentingnya dukungan keluarga pada penderita penyakit kronis termasuk Thalasemia telah juga dibuktikan oleh Dahnil (2017) yang menyatakan bahwa orangtua membutuhkan *supportive care* dalam merawat anak thalasemia. Kebutuhan *supportive care* tersebut dalam hal kebutuhan informasi, kebutuhan

emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan spiritual dan kebutuhan fisik (Dahnil et al., 2017). Hal ini membuktikan bahwa keluarga memang sangat membutuhkan dukungan baik dari anggota keluarga maupun petugas kesehatan dalam merawat anak dengan thalasemia. Orang tua yang mempunyai anak thalasemia juga dapat mengalami dampak akibat penyakit yang dialami anak. Untuk itu pendidikan kesehatan dalam merawat anak thalasemia perlu diberikan. Hal ini sesuai dengan penelitian Ulfa dan Hasyim (2018) yang menyatakan ada pengaruh signifikan pemberian family psikoedukasi dengan peningkatan self care keluarga dalam merawat anak thalasemia.

Berdasarkan uraian tersebut dapat disimpulkan bahwa kegiatan pengabdian masyarakat berupa pendidikan kesehatan tentang dukungan keluarga dapat terlaksana dengan baik dan berjalan lancar. Kegiatan tersebut mendapat dukungan yang baik, baik dari keluarga maupun rumah sakit sebagai tempat pelaksanaan kegiatan, mereka sangat berpartisipasi dalam mengikuti kegiatan tersebut, walaupun terdapat sedikit hambatan seperti waktu pelaksanaan kegiatan yang tidak bisa dilaksanakan secara bersamaan namun kegiatan tetap berjalan sesuai dengan rencana.

Gambar 1. Penjelasan materi berkelompok



Gambar 1. Penjelasan materi per individu



Gambar 3. Penjelasan materi per individu



4. PENUTUP

Pelaksanaan kegiatan pengabdian masyarakat bagi penderita Thalsemia yang telah dilakukan secara umum berjalan dengan baik dan lancar. Program yang dilaksanakan berupa peningkatan dukungan keluarga dalam meningkatkan kualitas hidup anak melalui pemberian pendidikan kesehatan. Partisipasi dan dukungan keluarga cukup tinggi, dimana keluarga turut aktif dalam pendidikan kesehatan yang diberikan sehingga keluarga pada akhirnya dapat meningkatkan dukungan bagi anggota keluarganya yang sakit baik selama sehat maupun ketika sakit. Perlu tindak lanjut dari institusi pelayanan kesehatan terutama rumah sakit untuk dapat membuat suatu support grup bagi para keluarga penderita penyakit kronis khususnya para penderita thalasemia.

5. UCAPAN TERIMA KASIH

Pelaksanaan dan penyusunan artikel pengabdian masyarakat ini tidak terlepas dari dukungan berbagai pihak, oleh karena itu kami tim pengabdian menyampaikan terima kasih kepada para pihak yang telah mendukung terlaksananya pengabdian masyarakat yang menjadi dasar dalam penyusunan artikel ini. Terima kasih ini juga kami sampaikan kepada Direktur RSUD Jend. Ahmad Yani Kota Metro

yang telah mengizinkan pelaksanaan kegiatan pengabdian masyarakat ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Ball, J. W., Bindler, R. C., & Cowen, K. J. (2010). *Child health nursing, Partnering with children & families*. (2nd ed). New Jersey: Pearson Education inc.
- Hastuti, R.P. (2014). Pengaruh paket edukasi thalasemia (PEdTal) terhadap kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Kesehatan V* (2). 137 – 144.
- Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiyanti, E. (2017). Assessment of Supportive Care Needs in Parents of Children With Thalassemia. *NurseLine Journal*, 2(1), 1.
<https://doi.org/10.19184/nlj.v2i1.5994>
- Immawati, I. (2018). Pengaruh Kepatuhan Pengobatan Terhadap Kejadian Kekambuhan Pada Anak Pengidap Sindrom Nefrotik. *Jurnal Wacana Kesehatan*, 2(2).
<https://doi.org/10.52822/jwk.v2i2.49>
- Isworo, A., Setiowati, D., & Khoriyah, A.R. (2014). Dukungan keluarga yang diperlukan pasien thalasemia. *Jurnal ilmu keperawatan dan kebidanan (JIKK)*, 2:1, 1 – 7.
- Lembaga penelitian dan pengabdian Masyarakat Akper Dharma Wacana Metro (2014).
- Supartini, Y., Sulastri, T., & Sianturi, Y. (2013). Kualitas hidup anak yang menderita thalasemia. *JKep*. Vol. 1 (1), 1-11.
- Ulfa, A.F., & Hasyim, M. (2018). Pengaruh family psikoedukasi terhadap peningkatan self care dalam merawat

anak thalasemia. *Jurnal ners dan kebidanan*. 5:1, 53 – 57.

Wong, D.L., Hockenberry, M.E., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2001). *Wong essential of pediatric nursing*, (6 th ed). Vol 1 dan 2. Mosby: Years book.