



## Kebutuhan *Self Management* Bagi Penyandang Thalassemia

Dini Mariani<sup>1,2</sup>, Imat Rochimat<sup>\*1,2</sup>

<sup>1</sup>Health Polytechic Ministry of Health of Republic of Indonesia, Tasikmalaya, West Java, Indonesia

<sup>2</sup>HADE Center, Center Of Excellent Health of Republic of Indonesia, Tasikmalaya, West Java, Indonesia

\*Corresponding author: [imat.rochimat@dosen.poltekkestasikmalaya.ac.id](mailto:imat.rochimat@dosen.poltekkestasikmalaya.ac.id)

### Info Artikel

Disubmit 04 10 2022

Direvisi 08 11 2022

Diterbitkan 31 05 2023

### Kata Kunci:

Self management, thalassemia

P-ISSN : 2086-3292

E-ISSN : 2655-9900

### Abstrak

Thalassemia adalah kelainan hemoglobin bawaan yang terjadi ketika sintesis hemoglobin normal kurang atau berkurang secara signifikan. Bagi penderita thalassemia, transfusi sel darah merah jangka panjang tetap menjadi terapi andalan, yang dapat menyebabkan kelebihan zat besi yang menyebabkan komplikasi parah dan kerusakan pada berbagai organ tubuh. Tujuan dalam penelitian ini adalah untuk menggali kebutuhan self management bagi penyandang thalassemia. Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan desain fenomenologi, Sampel dalam penelitian ini dipilih secara purposif sampai ditemukan saturasi data. Dari hasil wawancara semi terstruktur terhadap enam penyandang Thalassemia dan tiga orang tua didapatkan tiga tema yaitu; kebutuhan informasi, dukungan masyarakat, dan dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia. Kebutuhan informasi menghasilkan tiga kategori sebagai berikut; pengetahuan tentang thalassemia, dampak minum obat tidak teratur dan pengelolaan gejala. Dukungan masyarakat menghasilkan dua kategori yaitu: penerimaan masyarakat dan dukungan kepatuhan minum obat. Dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia menghasilkan tiga kategori yaitu; ketersediaan darah dan obat, pentingnya peran dokter dan perawat dan kemudahan akses pembiayaan.

### Abstract

Thalassemia is an inherited hemoglobin disorder that occurs when normal hemoglobin synthesis is deficient or significantly reduced. For people with thalassemia, long-term red blood cell transfusions remain the mainstay of therapy, which can lead to iron overload leading to severe complications and damage to various organs of the body. The purpose of this study was to explore the need for self-management for people with thalassemia. This type of research is qualitative research with a phenomenological design approach. The sample in this study was selected purposively until data saturation was found. From the results of semi-structured interviews with six people with Thalassemia and three parents, three themes were obtained, namely; information needs, community support, and support from health service agencies and thalassemia organizations. Information needs produce three categories as follows; knowledge about thalassemia, the impact of taking medication irregularly, and management of symptoms. Community support produces two categories: community acceptance and support for medication adherence. Support from healthcare institutions and thalassemia organizations resulted in three categories namely; the availability of blood and medicine, the importance of the role of doctors and nurses, and ease of access to financing.

### Keywords:

Self management, thalassemia

## PENDAHULUAN

Thalassemia adalah kelainan hemoglobin bawaan yang terjadi ketika sintesis hemoglobin normal kurang atau berkurang secara signifikan. Bagi penderita thalassemia, transfusi sel darah merah jangka panjang tetap menjadi terapi andalan, yang dapat menyebabkan kelebihan zat besi yang menyebabkan komplikasi parah dan kerusakan pada berbagai organ tubuh (Badawy *et.al.*, 2019). Terapi khelasi besi jangka panjang sangat penting bagi penderita thalassemia untuk meminimalkan proses pemuatan zat besi yang sedang berlangsung. Selain itu, kepatuhan yang kurang optimal dapat meningkatkan efek samping yang terkait dengan kelebihan zat besi dan mengakibatkan peningkatan morbiditas, mortalitas, pemanfaatan layanan kesehatan, dan biaya perawatan.. Thalassemia yang dikenal sebagai penyakit genetik dialami seumur hidup sehingga akan membawa banyak masalah bagi penyandanganya baik sebagai dampak dari proses penyakitnya itu sendiri atau pun karena dari pengobatannya. Sebagai dampak tersebut penyandang Thalassemia pada anak perlu mendapatkan perhatian khusus karena anak sedang mengalami proses maturasi fisik dan harus melaksanakan tugas perkembangan sesuai tahapan perkembangannya dan akan berdampak pada kualitas hidupnya (Qari *et al.*, 2013). Penyandang Thalassemia usia remaja memiliki masalah ganda yaitu tidak hanya dalam menghadapi tugas-tugas perkembangannya tetapi juga harus menghadapi masalah-masalah akibat penyakitnya baik fisik maupun psikis, masalah fisik biasanya sebagai akibat dari adanya komplikasi pada multi organ sebagai dampak dari kondisi penyakit dan akibat dari pengobatan masalah psikis antara lain kehilangan kontrol dan anak harus menghadapi perbedaan dengan teman sebaya lainnya yang normal. Untuk menghadapi permasalahan ganda yang dihadapi oleh remaja penyandang Thalassemia dibutuhkan dukungan pengelolaan diri sehingga kualitas hidup anak akan meningkat.

Perawat memiliki tugas yang sangat luas dalam perawatan penyandang Thalassemia antara lain; monitoring tranfusi, kelasi besi, dukungan pasien dan komunikasi, mendukung self management dan mengontrol gejala (Thalassemia International Federation, 2019). Menurut Corbin and Strauss dalam self management kondisi kronis harus memiliki tiga kemampuan yaitu; mengelola aspek medis dari penyakit; mengelola peran hidup termasuk perubahan peran sebagai akibat kondisi penyakitnya dan mengelola konsekuensi psikologis dari kondisi penyakit kronis. Untuk melengkapi tugas-tugas tersebut para penderita penyakit kronis membutuhkan kemampuan-kemampuan utama antara lain: pemecahan masalah, membuat keputusan, pemanfaat sumber, membuat kemitraan dengan pemberi pelayanan kesehatan dan mengambil tindakan. Untuk mencapai kemampuan tersebut perlu adanya dukungan self management baik dari tenaga kesehatan ataupun masyarakat yang terkait ( McCorkle *et al.*, 2011). Melihat pentingnya self management bagi remaja penyandang thalassemia usia remaja dibutuhkan suatu intervensi keperawatan yang dapat meningkatkan keterampilan penyandang Thalassemia dalam self management. Tujuan dalam penelitian ini adalah untuk menggali kebutuhan self management bagi penyandang thalassemia.

## METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan desain fenomenologi, Sampel dalam penelitian ini dipilih secara purposif sampai ditemukan saturasi data. Sampel di dapatkan sebanyak sembilan penyandang Thalassemia usia remaja dengan kriteria inklusi sebagai berikut: Anak usia remaja (11-19 Tahun) dengan Thalassemia Beta mayor, rutin tranfusi ke RSUD dr. Soekardjo dan RS.Prasetya Bunda, bersedia mengikuti program self managment dengan mengisi lembar persetujuan dan ada dukungan dari orang tua yang dibuktikan dengan surat pernyataan kesediaan dalam keterlibatan penelitian. Sebagai triangulasi data wawancara juga dilakukan kepada tiga ibu penyandang Thalassemia. Tehnik pengumpulan data menggunakan wawancara semi terstruktur Penelitian dilaksanakan pada Tahun 2017 bertempat di Unit Thalassemia Tasikmalaya. Penelitian ini sudah mendapatkan persetujuan dari komite etik Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada dengan nomor Ref: KE/FK/0775/EC/2017. Semua partisipan sudah mendapatkan penjelasan tujuan penelitian yang dibuktikan dengan penadatangan lembar persetujuan oleh semua partisipan.

Wawancara semi terstruktur dilakukan oleh peneliti di unit Thalassemia ketika partisipan mendapatkan transfusi. Wawancara dilakukan selama kurang lebih 60 menit setiap partisipan menggunakan panduan wawancara, catatan lapangan dan suara direkam menggunakan tape recorder. Data dianalisis menggunakan enam langkah menurut Creswell yang meliputi; membuat transkripsi data, membaca keseluruhan data, membuat koding data, membuat kategori dan tema, membuat

deskripsi data dan tema menjadi narasi kualitatif dan Membuat suatu interpretasi penelitian kualitatif dari hasil temuan-temuan atau hasil-hasil.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Dari hasil wawancara semi terstruktur terhadap enam penyandang Thalassemia dan tiga orang tua didapatkan tiga tema yaitu; kebutuhan informasi, dukungan masyarakat, dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia.

### Kebutuhan informasi

Kebutuhan informasi merupakan tema yang muncul dalam mengkaji kebutuhan self management. Tema tersebut menghasilkan beberapa kategori sebagai berikut; pengetahuan tentang thalassemia, dampak minum obat tidak teratur dan pengelolaan gejala. Kategori-kategori tersebut didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“Thalassemia sejenis kelainan darah merah....” ( P.1/An.F)

“Thalassemia adalah kekurangan darah..” ( P.2/An.A)

“Thalassemia itu kurang darah mungkin bu..” ( P.3/An.A)

“Ga tau penyakit darah mungkin...” ( P.4/An.D)

Kategori lain adalah dampak minum obat tidak teratur yang didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut :

“Bahaya kelebihan transfusiat besi itu ke limpa terus tidak tau..”

( P.1/An.F)

“Dampaknya kalau tidak teratur minum obat kena tulang dan limpa membesar” (P.2/An.A)

“Bahaya penumpukan zat besi kena limpa, hati dan jantung” (P.3/An.A)

Kebutuhan informasi lainnya adalah tentang pengelolaan gejala, didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“Paling kalau mau main dicek dulu kalau kurang darahnya ditambah,, misal kalau lagi aktivitas pusing ya berhenti dulu” (P.1/An.F).

“Kalau terasa pusing suka diam dan bilang ingin segera transfusi “

( P.2/An.A)

“Kalau sudah terasa baru transfusi.. Hb 6 baru transfusi.. ah sebulan atau dua bulan sekali kasihan bapak harus kerja,, terus rumah saya jauh bu “ ( P.3/An.A)

“Ga tau yang jelas dari lemesnya jadi males ngapa-ngapain..kalau sekarang kesadaran sendiri untuk transfusi kalau dulu orangtua apalagi sekarang sudah menstruasi jadi terasa sendiri butuh darah” (P.6/An.M).

### Dukungan masyarakat

Tema lain yang dihasilkan dari hasil wawancara adalah tema dukungan masyarakat yang terdiri dari kategori-kategori sebagai berikut; penerimaan masyarakat dan dukungan kepatuhan minum obat. Kategori-kategori tersebut didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“Harapan dari masyarakat ya jangan dibeda-bedainlah...udahlah perlakukan kita sama dengan yang lainnya” (P.1/An.F).

“Eumhh inginnya diperhatikan penyakit seperti ini.. masyarakat kurang mendukung saya” ( P.2/An.A).

“Masyarakat tau kondisi saya kadang saya diberikan resep tradisional seperti kunyit dan masyarakat datang menjenguk kalau saya drop”( P.3/An.A).

“Saya ingin kerja takutnya susah,,yang sehat aja susah apalagi saya yang sakit..inginnya saya disamakan seperti yang lain” (P.3/An.A)

“Di sekolah ga pada tau saya sakit seperti ini,, kalau saya sakit tidak ada yang jenguk” (P.4/An.E)

“Dukungannya bagaimana yaa, keinginannya biar inilah biar apa yaa lebih tau lagi kan masyarakat itu tidak semuanya tau thalassemia,,” (P.6/An.M)

Dukungan masyarakat juga sangat diharapkan oleh orangtua penyandang seperti diuraikan dalam pernyataan sebagai berikut:

“ ...Ya mudah-mudahan masyarakat umum bisa menerima lapang dada, dengan adanya thalassemia bahkan untuk instansi-instansi kalau misalkan pemerintah setempat, instansi mana yang membutuhkan anak thalassemia, mau saya sih sebagai pengurus juga dan sebagai orangtua berharap ada tawaran pekerjaan bagi anak thalassemia” (P.1/Ny.N)

Kategori lain adalah dukungan untuk kepatuhan minum obat, seperti pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“...Jarang kalau lagi mau ya mau kalau engga ya engga, kalau bosan mamah yang selalu ngingetin” (P.1/An.F)

“Kadang minum teratur kadang engga udah bosan makan perrifrox”  
(P.2/An.A)

“ Kumpul sesama teman thalassemia seneng, bincang-bincang,kadang gimana gitu kita ngobrol ingin sembuh “ ( P.2/An.A)

“Pernah diganti obat yang diseduh, awalnya rutin tapi lama-lama bosan” ( P.4/An.E)

“...Engga tau ya bingung pokoknya ingin ada kakak asuh untuk pendampingan “ ( P.4/An.E)

“ Butuh banget komunitas yang peduli thalassemia kalau ke sini kurang informasinya” ( P.6/An.M)

Dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia

Tema lain yang muncul sebagai hasil wawancara dengan penyandang Thalassemia dan orangtua adalah kebutuhan dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia yang terdiri dari kategori-kategori sebagai berikut: ketersediaan darah dan obat, pentingnya peran dokter dan perawat dan kemudahan akses pembiayaan. Kategori-kategori tersebut didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“ Bagaimana yah..harus apa yah...biar mudah untuk mendapatkan darah, karena di sini kan susah bukan ga mau pindah kesana tapi saya lebih dekat ke sini...dapat donor dari pengurus kadang-kadang bayar untuk ganti ongkos kan jauh dari kidul, kemarin juga kesulitan darah saya nyari ke Kodim saya sendiri lho Bu ke Kodim sama pengurus dapet satu Bu apalagi bulan puasa kritis darah “  
( P.6 /An.M)

Penyandang thalassemia menganggap penting peran perawat dan dokter. Hal tersebut didukung oleh pernyataan-pernyataan sebagai berikut:

“ Keinginan saya memberikan perawatan yang bagus pada pasien thalassemia,, di sini perawat dan dokternya ramah-ramah”  
( P.4 /An.E)

“Nyaman saja.. perawatnya ramah dan baik,, hmm apa yah ramah baik dokternya sama baik juga” ( P.5/An.D)

Kategori lain yang muncul adalah perlunya kemudahan akses pembiayaan seperti pernyataan-pernyataan yang diungkapkan orangtua penyandang thalassemia sebagai berikut:

“ Masalah BPJS itu saya pernah alami.. karena kebijakan sekarang BPJS harus semua anggota keluarga .. sedangkan saya hanya bayar yang Ahmeda saja jadi tunggakan saya banyak dan kena denda,, untuk bayar segitu saya berat bu tidak punya akhirnya saya dianjurkan bikin jamkeskin.... Saya bener-bener merasakan sakit ya untuk saat itu saya merasakan sakit hati bener, begini niat saya ke situ kan untuk menyelamatkan anak saya tinggal beberapa hari lagi anak saya harus transfusi sedangkan BPJS sudah off “ ( P.3/Ny.Y).

Pernyataan serupa diungkapkan oleh orangtua lainnya seperti pernyataan sebagai berikut:

“ ..Tapi sekarang sebulan lewat bulan berikutnya itu bisa non aktif karena premi..nah itu saya sangat mengharap banget ya pemerintah mudah mudahan eu.. harus ada apa sih .. harus diperhatikan maunya engga disamakan sama penyakit yang lainnya... yang menyangkut untuk pengobatan thalssemia itu sangat diharapkan”(P.1/Ny.N).

Hasil dari wawancara semi terstruktur kepada penyandang thalassemia tentang kebutuhan self management mendapatkan tiga tema, yaitu; 1). Kebutuhan informasi; 2). Kebutuhan dukungan masyarakat; dan 3). Dukungan layanan kesehatan dan organisasi thalassemia. Untuk mendukung self management penyandang thalassemia memerlukan ketiga aspek tersebut.

Dalam kebutuhan informasi bagi penyandang thalassemia memerlukan pengetahuan tentang konsep dasar thalassemia, dampak ketidakpatuhan minum kelasi besi dan bagaimana pengelolaan gejala. Dukungan masyarakat yang dibutuhkan antara lain ketersediaan darah dan dukungan kepatuhan minum obat. Adapun untuk kebutuhan dukungan dari layanan kesehatan meliputi dukungan dari peran perawat dan dokter dan adanya kemudahan akses pembiayaan kesehatan. Dalam beberapa penelitian ditemukan kebutuhan-kebutuhan untuk self management penyandang thalassemia antara lain; sistem kesehatan dan tantangan penyediaan layanan, sikap dan perilaku penyedia layanan kesehatan, tantangan kepatuhan terkait dengan pengobatan dan perubahan gaya hidup, pengalaman pribadi dan kondisi klinik pasien. Kebutuhan-kebutuhan tersebut mungkin muncul di negara-negara berkembang dalam program self management (Dube et al., 2017). Barlow et al., 2005 mendefinisikan self management sebagai kemampuan individu untuk mengelola gejala-gejala dan segala konsekuensi hidup dengan kondisi kronis, termasuk di dalamnya pengobatan, fisik, sosial dan perubahan gaya hidup. Hal yang berbeda disampaikan oleh Lorig and Holman, bahwa self management tidak hanya khusus untuk kondisi kronik tetapi mungkin juga diterapkan untuk mengelola semua kondisi kesehatan karena self management merupakan tugas sepanjang kehidupan bagi individu (Mc Corke et al., 2011).

Penelitian lain, yaitu systematic review, menjelaskan tentang kebutuhan self management pada pasien kronis, dengan hasil utama pasien kronis membutuhkan dukungan instrumental, dukungan psikososial dan dukungan relasional dari para profesional perawatan kesehatan, keluarga, teman dan sesama pasien untuk mengelola kondisi kronis dengan dukungan relasional sebagai pusat dari kebutuhan dukungan dan mendorong semua jenis dukungan lainnya (Dwarswaard et al., 2016). Dukungan self management yang menjadi kebutuhan penyandang thalassemia dalam menghadapi kondisi kronisnya sangat mempengaruhi keadaan fisiknya, seperti halnya dalam ketersediaan kelasi besi yang diperlukan oleh semua pasien yang mendapatkan transfusi PRC berulang untuk mengeluarkan kelebihan besi, di seluruh Indonesia tidak sama, termasuk di tempat penelitian. Hal tersebut disebabkan mahalnya harga obat, selain itu juga bergantung pada anggaran pembiayaan obat di setiap rumah sakit.

## **KESIMPULAN DAN SARAN**

Dari penelitian ini didapatkan tiga tema kebutuhan self management bagi penyandang thalassemia, yaitu; 1). Kebutuhan informasi terkait thalassemia; 2). Kebutuhan dukungan masyarakat; dan 3). Kebutuhan dukungan dari layanan kesehatan dan organisasi thalassemia.

## **DAFTAR PUSTAKA**

- Abdulzahra, M. S., Al-Hakeim, H. K. & Ridha, M. M. (Study of the effect of iron overload on the function of endocrine glands in male thalassemia patients. *Asian Journal of Transfusion Science*, 5(7): 127-131.
- Álvarez-García, D., García, T., & Núñez, J. C. (2015). Predictors of school bullying perpetration in adolescence: A systematic review. *Aggression and Violent Behavior*, 23, 126-136.
- Anie, K. A., & Massaglia, P. (2001). Psychological therapies for thalassaemia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).
- Badawy, S. M., Morrone, K., Thompson, A., & Palermo, T. M. (2019). Computer and mobile technology interventions to promote medication adherence and disease management in people with thalassemia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6).
- Baghianimoghadam, M.H. et al (2011). Health Related Quality Of Life in Children With thalassemia Assessed On The Basis Of SF-20 Questionnaire In Yazd Iran: A Case-Control Study. *Centr Eur J Public Health*.19(3): 165-169
- Baraz, S., Miladinia, M., & Mosavinouri, E. (2016). A comparison of quality of life between adolescences with beta thalassemia major and their healthy peers. *International Journal of Pediatrics*, 4(1), 1195-1204.

- Caocci, G., Efficace, F., Ciotti, F., Roncarolo, M. G., Vacca, A., Piras, E., ... & Mandelli, F. (2012). Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC blood disorders*, 12(1), 6.
- Creswell, J. W. (2014) *Research Design*, ( 4<sup>th</sup> ed) United kingdom:Sage.
- Dahlui, M., Hishamshah, M. I., Rahman, A. J. A., & Aljunid, S. M. (2009). Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore medical journal*, 50(8), 794
- Evans, C. B., Fraser, M. W., & Cotter, K. L. (2014). The effectiveness of school-based bullying prevention programs: A systematic review. *Aggression and Violent Behavior*, 19(5), 532-544.
- Hamed, H., Ezzat, O., & Hifnawy, T. (2011). Psychological manifestations in adolescents with thalassemia. *Middle East Current Psychiatry*, 18(4), 237-244.
- Ismail, M., et al. (2013). Quality of Life Among Thalassaemia Children, Adolescent and Their Caregivers. *Sains Malaysiana*, 42(3): 373-380
- Singh, P., & Seth, A. (2017). Growth and endocrine issues in children with thalassemia. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 2(4), 98-106.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *The Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 727-730.
- Thalassemia International Federation. (2019). *Guidelines for the management of transfusion dependent thalassemia (TDT)* (3<sup>rd</sup> ed. Vol.3) Nicossia .Cyprus : thalassemia International Federation Publisher.
- Qari, M. H., Wali, Y., Albagshi, M. H., Alshahrani, M., Alzahrani, A., Alhijji, I. A., & Al Rustumani, A. (2013). Regional consensus opinion for the management of Beta thalassemia major in the Arabian Gulf area. *Orphanet journal of rare diseases*, 8(1), 143