

GAMBARAN PENGETAHUAN ORANG TUA TENTANG PERAWATAN ANAK TALASEMIA

Gustri Alviani⁽¹⁾, Agnita Utami⁽²⁾, Vella Yovinna Tobing⁽³⁾, Riau Roslita⁽⁴⁾

⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾ Program Studi S1 Ilmu Keperawatan, Fakultas Kesehatan, Universitas Hang
Tuah Pekanbaru, Jalan Mustafa Sari No. 5

*corresponding author : agnitautami@gmail.com

ABSTRAK

Penyakit talasemia pada anak dan pengobatan yang dilakukan rutin dalam jangka waktu yang lama menyebabkan berbagai macam komplikasi seperti, pembesaran hati dan limfa, gangguan pertumbuhan, pubertas terhambat, hingga gagal jantung. Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita talasemia dipengaruhi oleh dukungan orang tua. Orang tua perlu dibekali pengetahuan yang baik, sehingga dapat memberikan perawatan yang baik bagi anak penderita talasemia. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran dari tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita talasemia. Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan desain deskriptif sederhana. Sampel pada penelitian ini sebanyak 30 orang tua yang memiliki anak penderita talasemia. Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *purposive sampling*. Pengetahuan orang tua diukur menggunakan kuesioner tentang perawatan anak penderita talasemia yang diadopsi dari penelitian sebelumnya, kuesioner diisi oleh orang tua saat anak melakukan transfusi darah di ruang *Thalasemia Center* RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau. Analisis data pada penelitian ini menggunakan analisis univariat. Hasil penelitian menunjukkan 11 orang tua (36,7%) memiliki tingkat pengetahuan baik, sebanyak 13 orang tua (43,3%) memiliki pengetahuan cukup dan 6 orang tua (20%) kurang baik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa masih terdapat orang tua dengan pengetahuan cukup dan kurang tentang perawatan anak dengan talasemia, sehingga perawat perlu memberikan informasi kesehatan khususnya tentang penyakit talasemia dan perawatan orang tua kepada anak penderita talasemia untuk meningkatkan pengetahuan orang tua.

Kata kunci: Anak Penderita Talasemia, Orang tua, Pengetahuan

ABSTRACT

Thalassemia in children and treatment that is carried out routinely over a long period of time causes various complications such as enlargement of the liver and spleen, growth disorders, delayed puberty, and even heart failure. The continuity of the treatment process and prevention of complications in children with thalassemia is influenced by parental support. Parents need to be equipped with good knowledge, so they can provide good care for children suffering from thalassemia. The aim of this study was to determine the level of knowledge of parents who care for children with thalassemia. This research is quantitative research with a simple descriptive design. The sample in this study was 30 parents who had children with thalassemia. The sampling technique used was purposive sampling. Parental knowledge was measured using a questionnaire regarding the care of children with thalassemia which was adopted from previous research. The questionnaire was filled in by parents when the child had a blood transfusion in the Thalassemia Center room at Arifin Achmad Hospital, Riau Province. Data analysis in this study used univariate analysis. The results showed that 11 parents (36.7%) had a good level of knowledge, 13 parents (43.3%) had sufficient knowledge and 6 parents (20%) had poor knowledge. The results of the study show that there are still parents with sufficient and insufficient knowledge about caring for children with thalassemia, so nurses need to provide health information,

especially about thalassemia and parental care for children with thalassemia to increase parents' knowledge.

Keywords: *knowledge, parents, children with thalassemia*

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan salah satu penyakit genetik terbanyak di dunia, menurut data *World Health Organization* (WHO) menyatakan bahwa insiden pembawa sifat Talasemia di Indonesia berkisar 6-10%, artinya bahwa dari setiap 100 orang penduduk terdapat 6-10 orang yang merupakan pembawa sifat talasemia menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat talasemia. Setiap tahun sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir disertai dengan kelainan hemoglobin yang parah (Thalassemia Internasional Federation, 2019). Berdasarkan data dari Yayasan Talasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus Talasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 yang sebanyak (4.896) penyandang meningkat yaitu sebanyak (9.028) penyandang pada tahun 2018 (Kemenkes RI, 2019).

Menurut provinsi, jumlah kasus talasemia tertinggi di provinsi Jawa Barat (2881), disusul Jawa Tengah (933), dan DKI Jakarta (623), sedangkan menurut dari Riau terdapat (156) nomor sembilan. Berdasarkan data Yayasan Thalassemia Indoensia (YTI) tahun 2015 terdapat 7.028 kasus talasemia, lebih banyak pada laki-laki (3582 kasus) dari pada perempuan (3446 kasus). Menurut kelompok umur, talasemia tertinggi pada anak umur ≤ 15 tahun sebanyak 4.710 kasus (Profil Penyakit Tidak Menular, 2016). Data yang didapat dari RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau menyatakan jumlah penderita talasemia setiap tahunnya meningkat, pada tahun 2016 jumlah kunjungan pasien talasemia sebanyak 911 dan pada tahun 2017

meningkat menjadi 1095 (Rekam Medis RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau, 2017).

Talasemia adalah suatu kondisi kelainan darah yang bersifat bawaan, ditandai oleh kurangnya produksi rantai globin spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2011). Kondisi ini bersifat kronis, dan bila terjadi pada anak, dapat berdampak pada keluarga, terutama orang tua, dalam aspek kognitif, emosional, dan rutinitas harian. Mussato, sebagaimana yang disebutkan dalam buku *Adaptation of the Child and Family to Life with Chronic illness*, menyatakan bahwa keberadaan penyakit kronis pada anak dapat menimbulkan stres baik pada anak itu sendiri maupun keluarganya (Pratiwi & Yuningsih, 2015).

Talasemia terbagi menjadi dua jenis, yaitu talasemia alfa dan beta. Di Indonesia, deteksi talasemia alfa agak sulit dilakukan karena memerlukan pemeriksaan DNA, yang hanya tersedia di beberapa kota besar. Menurut data dari Lembaga Eijkman prevalensi talasemia alfa di Indonesia sekitar 2,6-11%. Sementara itu talasemia beta merupakan bentuk yang paling sering ditemukan, berdasarkan data dari lembaga Eijkman, talasemia beta ditemukan rata-rata sekitar 3-10%, dengan pembawa sifat terbanyak ditemukan di Pulau Sumatera, dan hampir sekitar 10% di daerah Palembang (Ikatan Dokter Anak Indonesia, 2016). berdasarkan data dari Rumah Sakit Umum Daerah Arifin Achmad Pekanbaru terdapat 175 orang penyandang talasemia β mayor.

Dampak yang dirasakan oleh penderita dan orang tua penderita talasemia sangat beragam, termasuk perlambatan pertumbuhan fisik dan

keterlambatan perkembangan dibandingkan dengan anak-anak seumur yang normal. Selain itu, kesulitan menyelesaikan pendidikan menjadi permasalahan umum pada anak talasemia, dikarenakan terapi medis yang dijalani membutuhkan banyak waktu. Penderita talasemia juga sering mengalami penurunan interaksi sosial dengan teman sebaya dan lingkungan sekitar karena keterbatasan waktu dan energi yang terjadi untuk menjadi perawatan medis.

Talasemia umumnya muncul pada usia balita atau anak-anak. Orang tua seringkali mengalami kecemasan dan ketegangan emosional yang tinggi ketika mendidik anak yang menderita talasemia.

Mereka merasa kesulitan memahami perasaan dan kondisi yang dialami anak mereka, disebabkan kurangnya pemahaman akan kebutuhan dan perawatan yang diperlukan. Dalam situasi seperti ini, orang tua berada pada tingkat kecemasan yang tinggi karena kebingungan mengenai langkah-langkah yang sebaiknya diambil.

Tanggung jawab berat juga diterima oleh orang tua dalam merawat anak yang menderita talasemia, terutama karena anak seringkali harus menjalani perawatan di rumah sakit, termasuk transfusi darah dan penggunaan obat-obatan yang memerlukan biaya yang tidak sedikit. Selain itu, orang tua juga harus secara rutin mengontrol kadar hemoglobin (Hb) anak untuk menjaga stabilitas kondisinya.

Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita talasemia dipengaruhi oleh dukungan dari orang tua. Beberapa cara yang dapat diambil oleh orang tua untuk merawat anak yang menderita talasemia termasuk berperan sebagai pengasuh untuk mengurangi beban ibu dan meningkatkan perawatan optimal bagi anak. Salah satu cara yang dapat diterapkan oleh orang tua adalah

mengatur pola makan dan minum anak, karena penting bagi penderita talasemia untuk menghindari konsumsi makanan yang tinggi kandungan zat besi (Baer, 2011).

Selain itu, orang tua juga dapat menerapkan strategi lain seperti memastikan anak dengan talasemia mayor tetap mengikuti tahapan perkembangan normal, termasuk melibatkan mereka dalam kegiatan pembelajaran dasar seperti membaca, menulis, berhitung, dan keterampilan fisik seperti berolahraga.

Sebagai bagian dari peran orang tua dalam mendukung pendidikan anak, artikel penelitian berjudul "Behavioral Profile and School Performance of Thalassaemic Children In Eastern India" oleh Guha, et al (2013) menekankan perlunya dukungan psikososial, termasuk hubungan yang baik dengan guru dan pihak sekolah. Ini memberikan peluang bagi anak untuk mendapatkan perawatan medis yang diperlukan sambil tetap berpartisipasi dalam kegiatan sekolah. Penting untuk memberi tahu pihak sekolah mengenai kondisi kesehatan anak sehingga mereka dapat memberikan dukungan yang sesuai. Dengan menyelesaikan tugas perkembangan anak dengan sukses, dapat timbul perasaan kebahagiaan dan kepuasan.

Tujuan penelitian ini adalah mengetahui gambaran pengetahuan orang tua tentang perawatan anak talasemia di RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau. Selain itu, penelitian ini juga bertujuan untuk melihat gambaran karakteristik responden.

METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kuantitatif dengan desain deskriptif. Penelitian dilakukan RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau dengan sampel penelitian yaitu 30 orang tua anak dengan

talasemia. Pengumpulan data penelitian ini menggunakan kuesioner.

Kuesioner yang digunakan merupakan adopsi dari penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Nandeswari, Indriansari dan Lathifin (2021), Kuesioner disebar ke responden yaitu kepada orang tua yang memiliki anak talasemia yang sedang menjalani transfusi darah di ruang *Thalasemia Center* RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau. Kuesioner digunakan untuk mengetahui pengetahuan orang tua tentang perawatan anak Talasemia.

Analisis yang digunakan dalam penelitian ini adalah Analisis univariat. Analisis univariat dalam penelitian ini meliputi variabel usia orang tua, jenis kelamin orang tua, pendidikan terakhir orang tua dan pengetahuan perawatan anak talasemia. Semua data yang diperoleh dari analisis univariat ini kemudian dihitung dengan menggunakan frekuensi tiap kategori dan persentasi. Penelitian ini telah lolos kaji etik oleh komite etik penelitian kesehatan Universitas Hang Tuah Pekanbaru. dengan nomor surat etik 654/KEPK/STIKes-HTP/XII/2022.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Tabel 1. Distribusi Karakteristik Responden (n=30)

No	Karakteristik Responden	n	%
1	Usia		
	Dewasa awal	16	53,3
	Dewasa madya	14	46,7
2	Jenis Kelamin		
	Laki-laki	10	33,3
	Perempuan	20	66,7
3	Pendidikan		
	Rendah	5	16,7
	Menengah	16	53,3
	Tinggi	9	30
4	Lama Anak Terdiagnosa Talasemia		
	≤ 5 tahun (singkat)	14	46,7
	> 5 tahun (Lama)	16	53,3

Berdasarkan tabel 1 di atas dapat dilihat responden sebagian besar berusia dewasa awal yaitu 16 responden (53,3%). Jenis kelamin mayoritas adalah perempuan yaitu sebanyak 20 responden (66,7%), dan pendidikan responden sebagian besar adalah pendidikan menengah yaitu sebanyak 16 orang (53,3%). Sedangkan karakteristik lama anak terdiagnosa talasemia sebagian besar responden sudah terdiagnosa lama (≥ 5 tahun) yaitu sebanyak 16 responden (53,3%).

Tabel 2. Distribusi Pengetahuan Orang Tua Tentang Perawatan Anak Talasemia

No	Pengetahuan	n	%
1	Baik	11	36,7
2	Cukup Baik	13	43,3
3	Kurang Baik	6	20
Total		30	100

Berdasarkan hasil penelitian, didapatkan bahwa tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak paling banyak adalah cukup baik yaitu sebanyak 13 orang (43,3%), dan masih ada orang tua yang memiliki pengetahuan kurang baik tentang cara perawatan anak dengan talasemia yaitu sebanyak 6 orang (20%).

Tingkat pengetahuan seseorang dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor. Salah satunya adalah Pengetahuan erat kaitannya dengan pendidikan di mana orang yang mempunyai pendidikan yang tinggi maka diharapkan memiliki pengetahuan yang baik. Pada penelitian ini didapatkan tingkat pendidikan orang tua sebagian besar adalah tingkat menengah atau SMA yaitu sebanyak 16 orang.

Sejalan dengan penelitian Nandeswari, Indriansari dan Lathifin (2021) didapatkan mayoritas tingkat pendidikan responden adalah SMA. Pendidikan adalah bimbingan atau pengajaran yang diberikan oleh seseorang terhadap orang lain agar dapat memahami sesuatu. Semakin tinggi pendidikan

seseorang maka semakin mudah untuk menerima informasi. Sehingga makin banyak pengetahuan yang dimiliki dan jika pendidikan rendah maka akan menghambat sikap seseorang untuk menerima informasi (Neherta, 2020).

Orang tua sebagai pengasuh bagi anak yang sakit sebaiknya memiliki pengetahuan yang baik tentang permasalahan anaknya. Menurut Saadah (2020), bahwa status kesehatan seseorang dipengaruhi oleh pengetahuan untuk menentukan kualitas pengasuhannya.

Berdasarkan pernyataan Saadah (2020) dapat disimpulkan bahwa anak yang memiliki orang tua dengan pengetahuan yang baik tentang permasalahan kesehatan anaknya, dapat memiliki status kesehatan yang baik pula.

Pengetahuan yang dimiliki oleh orang tua akan berguna untuk mempermudah orang tua dalam mengasuh, memberikan perawatan atau membuat keputusan untuk tindakan yang dibutuhkan oleh anak dengan talasemia. Pengetahuan orang tua juga menjadi kunci untuk keberhasilan dalam pengobatan anak dengan talasemia

Selain pendidikan, faktor lain yang dapat mempengaruhi pengetahuan adalah usia. Usia dewasa sering kali diidentikkan dengan kematangan, kemandirian, bertambahnya tanggung jawab dan penurunan fungsi tubuh secara gradual.

Pada dewasa perkembangan kognitif berada pada tahap oprasional formal, di mana dapat melakukan pertimbangan yang cermat dan berfikir lebih baik, usia yang terus bertambah bisa juga menyebabkan penurunan beberapa fungsi dari tubuh seseorang (Marnis, Indriati, & Nauli, 2018).

Usia seseorang dapat mempengaruhi pengetahuan, semakin lanjut umur seseorang maka kemungkinan semakin meningkat pengetahuan dan pengalaman yang dimiliki oleh seorang individu.

Usia dewasa awal merupakan masa di mana seseorang individu mulai membina rumah tangga dan menjadi orang tua. Usia 19-35 tahun merupakan usia produktif seseorang mencapai tingkat kematangan dalam hal produktifitas yang berupa rasional maupun motorik. Orang tua dengan usia antara 19 tahun hingga 35 tahun merupakan kelompok produktif, di mana mereka telah memiliki kematangan dalam hal merawat dan mengasuh anaknya (Saadah,2020).

Hal ini sejalan dengan hasil penelitian bahwa sebagian besar orang tua memiliki pengetahuan cukup baik dan baik sesuai dengan usia responden yang berada pada rentang usia dewasa awal.

Berdasarkan hasil penelitian juga didapatkan bahwa sebagian besar responden memiliki anak yang sudah didiagnosis talasemia dalam jangka waktu yang lama yaitu >5 tahun. Hal ini dapat dikaitkan dengan pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan talasemia.

Notoatmodjo (2012) mengatakan pengalaman yang dimiliki seseorang terhadap suatu hal dapat meningkatkan pengetahuan yang dimilikinya. Hal ini disebabkan karena pengalaman orang tua selama melakukan pengobatan dan perawatan anak penderita thalasemia, orang tua mendapatkan informasi mengenai penyakit thalasemia melalui tenaga kesehatan. Menurut

Cahyaningrum dan Siwi (2018), pengalaman memiliki pengaruh yang signifikan terhadap pengetahuan seseorang. Oleh karena itu, pengalaman orang tua yang lebih dari 5 tahun merawat anak dengan talasemia menyebabkan tingkat pengetahuan orang tua sebagian besar cukup baik.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak talasemia paling banyak dalam kategori baik sebanyak 11 orang (36,7%) dan kategori cukup sebanyak 13

orang (43,3%), dan masih terdapat orang tua dengan tingkat pengetahuan kurang sebanyak 6 orang (20%). Berdasarkan data tersebut dapat dilihat bahwa tingkat pengetahuan orang tua anak talasemia cenderung cukup baik.

Indikator perawatan anak talasemia pada penelitian ini meliputi definisi, etiologi, klasifikasi, tanda dan gejala, komplikasi, dan manajemen perawatan talasemia yang terdiri dari pengaturan pemberian obat, transfusi, diet dan aktivitas. Berdasarkan hasil analisis kuesioner pada penelitian ini orang tua paling banyak menjawab salah pada bagian manajemen perawatan talasemia dibagian tujuan dilakukan transfusi darah.

Tingkat pengetahuan orang tua anak talasemia yang cenderung baik pada penelitian ini didukung oleh karakteristik orang tua. Orang tua yang menjadi responden sebagian besar memiliki pendidikan tingkat SMA dan cukup banyak juga yang memiliki tingkat pendidikan tinggi. Pendidikan yang tinggi dapat mempengaruhi kemampuan orang tua untuk mencari literatur terkait perawatan yang dibutuhkan oleh anaknya.

Selain itu sebagian besar orang tua memiliki anak yang sudah terdiagnosa talasemia dalam jangka waktu lama (> 5 tahun). Lamanya pengalaman orang tua dalam merawat anak juga berpengaruh terhadap pengetahuan orang tua, hal ini dibuktikan dengan hasil penelitian, skor pengetahuan orang tua lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang merawat anak talasemia ≤ 5 tahun.

Pengetahuan yang dimiliki orang tua dapat digunakan untuk mempermudah pengambilan keputusan dan tindakan yang dibutuhkan oleh anak talasemia. Keberhasilan pengobatan dan perawatan anak talasemia berkaitan erat dengan pengetahuan yang dimiliki orang tua (Hikmah, Suartini, & Sukaedah, 2014)

SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian didapatkan hasil bahwa tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak dengan talasemia yang paling banyak adalah cukup baik (43,3%). Disarankan kepada tenaga kesehatan untuk lebih proaktif untuk melakukan edukasi kepada orang tua pasien talasemia tentang perawatan anak dengan talasemia, agar anak dengan talasemia mendapatkan pengasuhan dan perawatan yang tepat sesuai dengan kondisinya.

DAFTAR PUSTAKA

- Baer, K. (2011). A guide to living with thalassemia. Diperoleh dari www.cdc.gov/ncbddd/thalassemia
- Cahyaningrum, E., & Siwi, A. (2018). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Pengetahuan Ibu dalam Penanganan Demam pada Anak di Puskesmas I Kembaran Banyumas. *Jurnal Publikasi Kebidanan*, 9(2), 1-13.
- Guha, P., Talukdar, A., De, A., Bhattacharya, R., Pal, S., Dasgupta, G., et al. (2013). Behavioral Profile And School Performance Of Thalassaemic Children In Eastern India. 49-52.
- Hikmah, E., Suartini, E., & Sukaedah, E. (2014). Ketepatan Transfusi Pasien Talasemia β Mayor Berdasarkan Tingkat Pengetahuan Orang Tua di RSUD Tangerang. *Jurnal Medikes*, 1(1), 43-49.
- Hockenberry, M.L., & Wilson, D. (2011). *Wongs nursing care of infants and children* (9th ed) Kanada: Mosby.
- Ikatan Dokter Anak Indonesia. (2019). Mengenal talasemia. Retrieved September 10, 2019, from IDAI: www.idai.or.id
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2019). Angka pembawa sifat talasemia tergolong tinggi.

Retrieved September 10, 2019,
from Kementrian Kesehatan
Republik Indonesia:
www.p2ptm.kemendes.go.id

- Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. (2018). Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, 5(2), 31-41.
- Nandeswari, V., Idriansari, A. & Latifin, K. (2021). Pengetahuan orang tua merawat anak penderita talasemia. *Proceeding Semin. Nas. Keperawatan* 7, 155–162.
- Notoatmodjo, S. (2012). *Promosi Kesehatan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta
- Pratiwi, S & Yuningsih. (2015). Komunikasi persuasi helper dalam menumbuhkan motivasi bagi penderita talasemi. *Prosiding Penelitian SpeSIA 201*
- Rekam Medik RSUD Arifin Achmad Pekanbaru. (2017). Pekanbaru
- Saadah, N (2020) *Stimulasi Perkembangan Olah Ibu Melalui Bermain dan Berkreasi Pada Anak Usia Dini*. Surabaya : SCOPINDO Media Pustaka.
- Thalassemia International Federation. (2019). *Treatments Centre Thalassemia*. Retrieved from About Thalassemia:
<https://www.thalassemia.org/learn-aboutthalassemia/about-thalassemia/>
- WHO. (2014). *The global burden of diseaseup date*. Diperoleh tanggal 15 Desember 2016 dari www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/ .