

Peningkatan Kualitas Hidup anak Thalasemia Pada Masa Pandemi Covid-19

**RETNO PUJI HASTUTI¹⁾,
RINA MARIANI²⁾, SRI
UJIANI³⁾, DEWI SRI
SUMARDILAH⁴⁾, ELIZAR⁵⁾**

^{1,2} Prodi D3 Keperawatan Kotabumi,
Jurusan Keperawatan, Poltekkes
Tanjungkarang, Bandar Lampung,
Indonesia, 35144

³ Prodi Sarjana Terapan Teknik
Laboratorium Medik, Jurusan Analis
Kesehatan, Poltekkes Tanjungkarang,
Bandar Lampung, Indonesia, 35144

⁴ Prodi D3 Gizi, Jurusan Gizi, Poltekkes
Tanjungkarang, Bandar Lampung,
Indonesia, 35144

⁵ Prodi Pendidikan Guru Sekolah Dasar,
Fakultas Keguruan dan Ilmu
Pendidikan (FKIP), Universitas
Muhammadiyah Kotabumi, Lampung
Utara, 34581.

Email:

retnopujihastuti15@gmail.com1;
rinadainang@gmail.com2,
sriujiani123@yahoo.com3,
dewisoemar@gmail.com4,
elizarmobile3@gmail.com5

DOI: <https://doi.org/10.18196/berdikari.v11i1.17313>

ABSTRACT

Thalassemia is a disorder of hemoglobin synthesis with clinical manifestations of severe anemia. With a total of 35 sufferers in North Lampung, thalassemia causes complex health problems, especially during the Covid-19 Pandemic, including 1. The limited blood supply for transfusions due to decreased donors; 2. The problem of malnutrition leading to reduced immunity; 3. Psychological and school problems; 4. Not all thalassemia children in North Lampung had Hb-analysis as a diagnostic procedure; and 5. Low consumption of iron chelation drugs to prevent hemosiderosis. The community service aims to improve the quality of life for thalassemia children in North Lampung during the Covid-19 Pandemic. The Community service activities used a process approach (preparation, implementation, evaluation) involving several professions and related stakeholders (interprofessional collaboration). The target of the activities was thalassemia children and families who are members of the Association of Parents with Thalassemia (POPTI) North Lampung, with a total of 35 people. Data were analyzed with proportional descriptive analysis. The community service activities were 1. Formation of a Thalassemia Care Community consisting of 75 permanent blood donor volunteers; 2. Health education about the nutritional needs of thalassemia children and provision of nutrition packages to 33 people (94.28%); 3. Counseling on psychosocial problems and learning disorders in schools; 4. Facilitating story books in the treatment room of HM Mayjend Ryacudu Hospital; 5. Laboratory examination of Hb analysis and ferritin levels and socialization of the management of iron chelation treatment to 23 people (65.71%) of thalassemia children and their families. All activities were carried out with health protocols during the Covid-19 Pandemic. Suggestion: It is necessary to develop a network and increase the membership of the Thalassemia Care Community to six permanent donors for one thalassemia child. The Originality/Value/ Implication of this community service activity is the formatting of the North Lampung Thalassemia Care Network and Community.

Keywords: thalassemia children, quality of life, family and community empowerment

ABSTRAK

Thalassemia merupakan penyakit gangguan sintesis hemoglobin dengan manifestasi klinis anemia berat. Saat ini, jumlah penderita Thalaseemia di Lampung Utara sebanyak 35 orang. Thalaseemia menimbulkan masalah kesehatan yang kompleks, khususnya pada masa pandemi Covid-19, di antaranya (1) terbatasnya persediaan kantong darah akibat jumlah pendonor menurun, (2) kondisi kurang gizi menurunkan imunitas anak

sehingga rawan terpapar infeksi, (3) masalah psikologis dan belajar di sekolah, (4) banyak anak Thalasemia di Kabupaten Lampung Utara yang belum melakukan pemeriksaan kadar hemoglobin (Hb) dan feritin, dan (5) rendahnya konsumsi obat kelasi besi untuk mencegah hemosiderosis. Pengabdian masyarakat ini bertujuan meningkatkan kualitas hidup anak Thalasemia di Kabupaten Lampung Utara pada masa pandemi Covid-19. Program ini dilaksanakan dengan pendekatan proses (persiapan, pelaksanaan, evaluasi) dan melibatkan beberapa profesi berbeda serta *stakeholder* terkait (interprofesional kolaborasi). Sasaran kegiatan ini adalah anak Thalasemia dan keluarga yang tergabung dalam Persatuan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) Kabupaten Lampung Utara, berjumlah 35 orang. Analisis data menggunakan analisis deskriptif proporsional. Program pengabdian masyarakat yang dilaksanakan, meliputi (1) pembentukan Komunitas Peduli Thalasemia beranggotakan relawan pendonor darah tetap sebanyak 75 orang, (2) edukasi kesehatan tentang kebutuhan nutrisi anak Thalasemia dan pemberian paket nutrisi kepada 33 orang (94,28%), (3) konseling masalah psikososial dan masalah belajar di sekolah, (4) memfasilitasi buku cerita di Ruang Perawatan Anak RSD Mayjend HM Ryacudu, dan (5) pemeriksaan analisis kadar Hb dan feritin dan sosialisasi tata laksana pengobatan kelasi besi kepada 23 orang (65,71%) anak Thalasemia dan keluarga. Seluruh kegiatan dilaksanakan dengan tetap memperhatikan protokol kesehatan pada masa pandemi Covid-19. Melalui program ini, disarankan perlunya mengembangkan jejaring dan menambah keanggotaan Komunitas Peduli Thalasemia agar tersedia 6 (enam) pendonor tetap untuk 1 (satu) anak talasemia. Orisinalitas/ nilai/implikasi program pengabdian masyarakat ini adalah terbentuknya jejaring dan Komunitas Peduli Thalasemia Kabupaten Lampung Utara.

Kata Kunci: anak talasemia, kualitas hidup, pemberdayaan keluarga dan masyarakat

PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan kelainan darah hereditas (bawaan) terbanyak di dunia, ditandai adanya defisiensi sintesis salah satu rantai polipeptida yang memengaruhi kecepatan produksi hemoglobin dengan manifestasi klinis anemia berat. Sekitar 7% populasi dunia adalah pembawa (*carrier*) gen abnormal dan lebih dari setengah juta anak dengan talasemia-*â* *major* dilahirkan tiap tahunnya (RI, 2018)(Wahidiyat, 2006).

Data *World Health Organization (WHO)* menunjukkan 7 % populasi dunia adalah pembawa sifat talasemia. Setiap tahunnya, sekitar 300.000 - 500.000 bayi baru lahir mengidap kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 - 100.000 anak meninggal dunia akibat talasemia-*â*. Selain itu, sekitar 80% dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang. Indonesia termasuk salah satu negara dalam sabuk Thalasemia dunia, yaitu negara dengan frekuensi gen (angka pembawa sifat) Thalasemia yang tinggi. Data epidemiologi Indonesia menyebutkan bahwa frekuensi gen Thalasemia berkisar 3-10% (Kemenkes RI, 2018).

Kondisi Thalasemia pada anak-anak dapat menyebabkan permasalahan kesehatan serius dan berdampak negatif pada kualitas hidupnya. Hal tersebut meliputi penurunan fungsi fisik, psikis, sosial, dan sekolah. Manifestasi klinis (fisik) anak Thalasemia di antaranya anemia berat, nyeri, kelainan fisik (pembesaran hati dan limpa), wajah spesifik

Thalasemia (*facies cooley*), keterlambatan pertumbuhan dan pubertas, postur tubuh pendek, hingga komplikasi penyakit berat seperti gangguan jantung, hati, endokrin, dan infeksi (Hastuti, 2014).

Kondisi anemia kronis menyebabkan anak Thalasemia memerlukan terapi suportif berupa transfusi darah dan terapi kelasi besi seumur hidupnya. Transfusi darah teratur berisiko terjadi akumulasi zat besi di dalam tubuh (hemosiderosis). Hemosiderosis adalah kondisi peningkatan kadar *feritin serum* mencapai lebih dari 1.000 mcg/l yang dapat menimbulkan gangguan pada jantung, hati, hormon metabolis, dan komplikasi berat lainnya hingga berakibat kematian (Abarca, 2021). Secara fisiologis, tubuh tidak dapat mengeluarkan zat besi. Pemberian terapi kelasi besi diperlukan untuk mengeluarkan penumpukan zat besi dalam tubuh, mencegah komplikasi, dan kelainan jangka panjang. Namun, terapi tersebut juga menimbulkan beberapa masalah kesehatan. Pemberian kelasi besi saat ini umumnya adalah per oral (Wahidiyat and Diah Iskandar, 2018).

Selain masalah fisik, anak Thalasemia sering mengalami masalah psikososial dan fungsi sekolah. Masalah psikologis yang dialami di antaranya terkait konsep diri dan stigma. Pertumbuhan abnormal akan memengaruhi citra tubuh dan harga diri anak talasemia. Selain itu, mereka umumnya juga mempunyai masalah dalam hubungan dan isolasi sosial karena sering dirawat di rumah sakit (hospitalisasi). Ketidakhadiran di sekolah menyebabkan prestasi mereka berada di bawah rata-rata sehingga dapat memengaruhi harga diri dan status pendidikan anak.

Penilaian kualitas hidup dilakukan per individu, difokuskan pada sudut pandang pasien tentang kesejahteraan holistik, meliputi fungsi fisik, emosional, sosial, dan fungsi sekolah (Baghianimoghadam *et al.*, 2011). Beberapa penelitian menunjukkan Thalasemia berdampak negatif terhadap kualitas hidup penderita, terutama usia anak-anak. Kualitas hidup anak Thalasemia umumnya lebih rendah jika dibandingkan dengan anak normal, baik pada fungsi fisik, psikologis, sosial, maupun sekolah (Ganis, 2011)(Baghianimoghadam *et al.*, 2011)(Aji *et al.*, 2016).

Di wilayah Kabupaten Lampung Utara, saat ini penderita Thalasemia tersebar dan jumlahnya semakin bertambah setiap tahunnya. Prevalensi penyakit Thalasemia di RSD Mayjend HM Ryacudu sejak tiga tahun terakhir menempati peringkat pertama Penyakit Tidak Menular (PTM) pada anak. Tahun 2019, penderita Thalasemia tercatat berjumlah 33 orang dan tahun 2020 bertambah 2 orang menjadi 35 orang (Rekam Medik RSUD Mayjend HM Ryacudu, 2020).

Masalah yang dirasakan oleh anak Thalasemia pada masa pandemi Covid-19 di Kabupaten Lampung Utara adalah persediaan darah untuk kebutuhan transfusi bulanan

yang terbatas. Anak Thalasemia membutuhkan rata-rata 2-3 kantong darah setiap bulannya. Namun, keterbatasan jumlah pendonor menyebabkan PMI Kabupaten Lampung Utara hanya bisa menyediakan satu kantong darah. Hal ini menyulitkan orang tua karena harus mencari pendonor darah secara mandiri setiap bulan. Baru-baru ini, di Kabupaten Lampung Utara ada sekelompok relawan yang membantu memfasilitasi kebutuhan donor darah anak talasemia. Namun, jumlah pendonor masih sangat terbatas dan belum terkoordinasi dengan baik.

Masalah kesehatan lain yang dihadapi anak Thalasemia di Kabupaten Lampung Utara adalah gangguan tumbuh kembang. Seperti pada umumnya, anak Thalasemia di Kabupaten Lampung Utara juga bertubuh kurus, pendek, dan pucat. Selain itu, terdapat kekhawatiran bahwa kondisi ini dapat memengaruhi daya tahan tubuh sehingga anak Thalasemia sangat rentan terpapar infeksi Covid-19.

Permasalahan lainnya, anak Thalasemia di Kabupaten Lampung Utara juga mengalami masalah psikososial seperti kecemasan, harga diri rendah, dan gangguan fungsi sekolah. Hal ini merupakan dampak dari mengidap penyakit kronis dan harus dirawat secara rutin di rumah sakit (hospitalisasi). Sementara itu, orang tua anak Thalasemia umumnya belum memahami prosedur mendapatkan obat kelasi besi. Sejak tahun 2019, BPJS menerbitkan kebijakan bahwa untuk mendapatkan obat kelasi besi, pasien harus mendapat diagnosis medis dari Dokter Spesialis Anak Subspesialis Hemato-Onkologi (Sp.A(K)) yang hanya ada di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek, Kota Bandar Lampung. Penegakan diagnosis Thalasemia oleh dokter memerlukan pemeriksaan penunjang, yaitu analisis kadar Hb dan feritin yang memerlukan biaya relatif besar. Masalah kesehatan yang kompleks pada anak Thalasemia mendorong tim pengabdian masyarakat (abdimas) lebih fokus pada peningkatan kualitas hidup mereka, khususnya pada peningkatan fungsi fisik, psikologis, sosial dan fungsi sekolah pada masa pandemi Covid-19.

METODE PELAKSANAAN

Berbagai upaya kesehatan terpadu dan menyeluruh dilakukan untuk mencapai derajat kesehatan yang setinggi-tingginya bagi anak Thalasemia dan keluarganya. Upaya tersebut meliputi Upaya Kesehatan Perorangan (UKP) dan Upaya Kesehatan Masyarakat (UKM) berupa kegiatan promotif, preventif, kuratif, dan rehabilitatif. Program tersebut dilaksanakan melalui pendekatan proses (perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi) dengan melibatkan beberapa profesi dan *stakeholder* terkait (interprofesional kolaborasi).

HASIL DAN PEMBAHASAN

Fase perencanaan dimulai dari penyusunan rencana kegiatan tim abdimas sebagai berikut, yaitu (1) penjangkaran relawan pendonor darah tetap untuk anak talasemia, (2) pemberian edukasi kesehatan tentang kebutuhan gizi anak Talasemia dan program Pemberian Makanan Tambahan (PMT), (3) pemberian edukasi kesehatan dan konseling masalah psikologis dan sekolah, (4) optimalisasi lingkungan ruang perawatan di rumah sakit untuk mengatasi dampak hospitalisasi, dan (5) pemberian edukasi tata laksana pengobatan kelasi besi dan memfasilitasi pemeriksaan kadar Hb dan feritin darah.

Selain kegiatan yang telah direncanakan, tim pengabdian juga menyiapkan dokumen pendukung lainnya. Beberapa dokumen pendukung yang diperlukan, yaitu (1) kelengkapan administrasi untuk koordinasi dengan *stakeholder* terkait, (2) sarana dan prasarana, (3) proposal kegiatan, (4) diseminasi proposal kegiatan dengan *stakeholder* (Dinas Kesehatan Kabupaten, PMI, POPTI, Komunitas Peduli Talasemia Kabupaten Lampung Utara), dan (5) penyusunan nota kesepahaman (*Memorandum of Understanding/MoU*) dan perjanjian kerja sama (*Memorandum of Agreement/MoA*) dengan Dinas Kesehatan Kabupaten Lampung Utara dan perguruan tinggi mitra, yaitu Universitas Muhammadiyah Kotabumi, serta penyusunan *leaflet* tentang kebutuhan gizi dan perawatan psikologis anak talasemia.

Fase pelaksanaan diawali dengan mengedukasi pasien dan orang tua anak Talasemia tentang pemenuhan kebutuhan gizi untuk meningkatkan daya tahan tubuh dan kesehatan anak Talasemia pada masa pandemi Covid-19. Kegiatan tersebut dilaksanakan pada tanggal 13 Mei 2020 di kantor PMI Kabupaten Lampung Utara dan dihadiri oleh 33 anak Talasemia beserta keluarganya. Pada kesempatan tersebut, tim abdimas bersama *stakeholder* terkait juga menyiapkan paket nutrisi (susu rendah zat besi, sari buah, biskuit), sembako, dan santunan uang tunai. Santunan tersebut merupakan sumbangan dari pemerhati anak talasemia, di antaranya Pemerintah Daerah, Dinas Kesehatan, PMI Kabupaten Lampung Utara, dan organisasi kemasyarakatan (organisasi Khadijah-Himpunan Wanita Pengusaha Lampung Utara dan Komunitas Tangan Berbagi). Kegiatan edukasi kesehatan dilaksanakan dengan tetap memperhatikan protokol kesehatan pada masa pandemi Covid-19, di antaranya menjaga jarak, tidak kontak langsung, menggunakan masker, dan menyiapkan tempat cuci tangan pakai sabun (CTPS) di tempat kegiatan. Kegiatan ini juga mendapat perhatian khusus dan dihadiri langsung oleh Ketua Tim Penggerak PKK Kabupaten Lampung Utara beserta jajarannya.



Gambar 1. Edukasi kesehatan, perawatan gizi, dan pembagian paket nutrisi serta sembako untuk anak talasemia

Edukasi kesehatan tentang penatalaksanaan gizi diperlukan oleh anak *Thalasemia* dan keluarganya untuk mengoptimalkan tumbuh kembang anak (Fauzi *et al.*, 2018). Masalah yang sering ditemukan pada penderita *Thalasemia* adalah defisiensi vitamin A, D, E, seng, dan asam folat. Permasalahan ini mengakibatkan sistem imun tubuh menjadi lemah dan risiko osteoporosis yang semakin meningkat jika dibandingkan dengan orang lain yang sehat. Sementara itu, *Thalasemia* pada anak dan remaja dapat menyebabkan gangguan tumbuh kembang, seperti keterlambatan pertumbuhan, gagal tumbuh, dan gangguan pubertas (Arijanty and Nasar, 2016).

Anak *Thalasemia* yang menjalani transfusi darah disarankan untuk menghindari produk makanan yang banyak mengandung zat besi dan tidak boleh terlalu banyak mengonsumsi daging merah. Selain itu, anak *Thalasemia* dapat mengonsumsi teh saat makan untuk mengurangi penyerapan zat besi. Pemberian suplemen folat juga dianjurkan pada kelompok ini. Sementara itu, bagi penderita *Thalasemia* yang harus rutin transfusi darah dan menjalani kelasi besi, tidak perlu menjalani diet rendah zat besi (Arijanty and Nasar, 2016).

Penyebab gangguan pertumbuhan pada anak *Thalasemia* adalah kekurangan nutrisi. Kurang nutrisi menyebabkan tubuh menjadi kurus dan pendek. Nutrisi yang adekuat sangat penting untuk anak *Thalasemia* sebagai modalitas pengobatan jangka panjang, mencegah gangguan gizi dan gangguan tumbuh kembang (pubertas), dan mencegah penurunan imunitas tubuh. Anak *Thalasemia* juga memerlukan asupan nutrisi tinggi kalori, protein, kalium, *zinc*, vitamin A, D, E, dan rendah zat besi. Asupan vitamin C dosis tinggi perlu dikurangi karena dapat meningkatkan absorpsi zat besi. Suplemen vitamin C dosis rendah diberikan untuk membantu meningkatkan pengeluaran zat

besi bagi pengguna *deferoksamin* (Arijanty and Nasar, 2016).

Layanan konseling psikologis dan gangguan belajar pada anak Thalasemia dan keluarganya dilaksanakan oleh tim abdimas yang terdiri atas dosen pengampu mata kuliah Keperawatan Jiwa dan Konselor Pendidikan. Tujuan kegiatan ini adalah meningkatkan kesehatan psikososial dan mengatasi masalah-masalah di sekolah. Kegiatan dilaksanakan pada tanggal 02 Juli 2020 di Ruang Penyakit Anak RSD Mayjend HM Ryacudu dan dihadiri 23 anak talasemia. Sarana dan prasarana yang digunakan pada kegiatan tersebut berupa ruangan konseling dan *leaflet* perawatan psikologis anak talasemia.

Kondisi anak Thalasemia yang sedang sakit, mendapat peran sakit, dan rutinitas transfusi, hingga harus menjalani prosedur pengobatan di rumah sakit akan berdampak pada respon psikolosialnya. Respon tersebut berbeda-beda pada setiap anak tergantung bagaimana mereka menerjemahkan rasa sakit dan perawatan yang dijalani. Reaksi psikososial setiap orang terhadap penyakit bervariasi, dari reaksi sedih hingga gangguan mental emosional yang parah seperti depresi. Anak Thalasemia yang rutin menjalani transfusi ke rumah sakit setiap bulan sering menunjukkan reaksi psikososial, seperti malas, kehilangan nafsu makan, mengalami penurunan berat badan, sulit berkonsentrasi, susah tidur, mudah capek, gangguan *mood*, merasa tidak punya harapan, dan muncul pikiran-pikiran negatif, serta ketakutan pada kematian. Anak tersebut juga mengalami perubahan kecemasan akibat hospitalisasi dan beberapa prosedur invasif (pemasangan infus, set transfusi, suntikan, dan lain lain). Selain itu, anak Thalasemia juga sering mengalami gangguan konsep diri, seperti citra diri, *body image*, kurang percaya diri, dan perubahan peran sosial (Mulyani and Fahrudin, 2011).

Penurunan kondisi fisik juga berpengaruh pada kondisi psikis. Berubahnya penampilan dan menurunnya fungsi tubuh menyebabkan anak Thalasemia merasa rendah diri, mudah tersinggung, dan merasa tidak berguna lagi. Keluhan kesehatan pengidap Thalasemia sering mengakibatkan terganggunya aktivitas sehari-hari sehingga imunitasnya menurun dan menyebabkan tubuh lebih rentan terhadap penyakit (Faidati & Khozin, 2020). Keterbatasan aktivitas fisik juga membuat anak Thalasemia sering absen (tidak hadir) sekolah dan tidak dapat melakukan hal-hal yang dilakukan oleh teman-teman sebayanya yang sehat di sekolah (Aji *et al.*, 2016).



Gambar 2. Edukasi kesehatan, perawatan, dan konseling psikologis anak *talasemia*

Penanganan masalah reaksi psikososial pada anak Thalasia diwujudkan melalui program bantuan psikososial. Program ini diharapkan dapat memberikan penguatan emosional sehingga anak dan keluarga dapat menerima kondisi Thalasia sebagai bagian dari kehidupan mereka. Menurut Suart dan Laraia (2005), salah satu upaya yang dapat dilakukan untuk mengurangi masalah psikososial pada anak Thalasia dan keluarganya adalah dengan psikoedukasi. Program tersebut bertujuan memberikan perawatan dengan mengedukasi keluarga melalui komunikasi terapeutik terkait masalah yang dihadapi keluarga dalam merawat anak Thalasia mayor (Nurhasanah, 2017).

Tim pengabdian masyarakat juga melaksanakan kegiatan untuk meminimalisasi dampak hospitalisasi pada anak talasemia, yaitu dengan memfasilitasi buku bacaan dan buku cerita anak. Serah terima paket buku cerita anak dari tim abdimas kepada pengurus POPTI Kabupaten Lampung Utara dilaksanakan pada tanggal 14 Desember 2020. Selanjutnya, buku cerita tersebut diletakkan di ruang Perawatan Anak RSD Mayjend HM Ryacudu, Kotabumi, Kabupaten Lampung Utara.



Gambar 3. Serah terima buku cerita untuk mengatasi dampak hospitalisasi pada anak talasemia

Kegiatan lain yang dilaksanakan adalah memfasilitasi pemeriksaan laboratorium berupa tes darah lengkap, analisis kadar Hb, dan kadar feritin (sisa zat besi yang tertimbun dalam darah). Pemeriksaan tersebut diperlukan sebagai prosedur standar penegakan diagnosis *Thalasemia* dan penentu kebijakan pemberian obat kelasi besi. Pemeriksaan laboratorium ini merupakan kerja sama antara tim abdimas dengan Laboratorium Prodia Kota Bandar Lampung. Kegiatan ini dilaksanakan pada tanggal 2 Juli 2020 di Ruang Penyakit Anak RSD Mayjend HM Ryacudu yang dihadiri oleh 23 (65,71%) anak *thalasemia*. Kegiatan dilanjutkan dengan diseminasi tata laksana pengobatan kelasi besi. Sarana dan prasarana yang digunakan pada kegiatan tersebut adalah ruang pemeriksaan, alat pemeriksaan laboratorium, alat pelindung diri, dan lain-lain. Kegiatan ini dilaksanakan dengan menerapkan protokol kesehatan pada masa pandemi Covid-19.



Gambar 4. Pemeriksaan analisis Hb, feritin, dan darah lengkap untuk mendapatkan obat kelasi besi

Pada kegiatan pemeriksaan laboratorium ini, Poltekkes Tanjungkarang memfasilitasi biaya pemeriksaan sebesar 30%, Klinik Prodia sebesar 20%, dan sisanya ditanggung orang tua anak *Thalasemia* tersebut. Bagi anak *Thalasemia* yatim piatu dengan sosial ekonomi rendah, Poltekkes Tanjungkarang membebaskan seluruh biaya pemeriksaan.

Setiap bulan, orang tua anak *Thalasemia* harus mengeluarkan dana yang besar untuk biaya transportasi, perawatan, pemeriksaan, dan pengobatan. Besarnya pembiayaan kesehatan untuk tata laksana *Thalasemia* menempati posisi ke-5 di antara penyakit tidak menular setelah penyakit jantung, kanker, ginjal, dan stroke. Biaya tersebut sebesar 444 milyar rupiah pada tahun 2015, menjadi 485 milyar rupiah di tahun 2016, dan menjadi 376 milyar rupiah sampai dengan bulan September 2017. Data BPJS Kesehatan menyebutkan bahwa penyakit *Thalasemia* termasuk kategori penyakit tidak menular dengan beban biaya rawat inap tertinggi (Kemenkes RI, 2008;Abarca, 2021). Oleh

karena itu, pendampingan kepada orang tua anak *Thalasemia* agar mendapat informasi yang benar tentang kebutuhan biaya perawatan, pemeriksaan, dan penatalaksanaan pengobatan transfusi dan kelasi besi sangat diperlukan.

Selanjutnya, pada tanggal 17 Oktober 2020 tim abdimas berkoordinasi dengan Pengurus POPTI Kabupaten Lampung Utara dan *stakeholder* terkait (Dinas Kesehatan Kabupaten Lampung Utara, PMI Kabupaten Lampung Utara, dan Perguruan Tinggi Mitra dari Universitas Muhammadiyah Kotabumi) dan berupaya mengatasi kelangkaan darah transfusi untuk anak talasemia, khususnya pada masa pandemi Covid-19. Hal tersebut dilakukan dengan membentuk kelompok relawan pendonor darah yang terhimpun dalam Komunitas Peduli *Thalasemia* Kabupaten Lampung Utara. Selanjutnya, dilakukan konsolidasi persiapan acara donor darah massal untuk memenuhi kebutuhan transfusi darah bagi anak *Thalasemia* yang akan dilaksanakan pada tanggal 05 November 2020.



Gambar 5. Pembentukan kelompok Relawan Pendonor Darah untuk anak talasemia

Saat ini, *WhatsApp Group* Jejaring Komunitas Peduli *Thalasemia* yang beranggotakan masyarakat yang peduli dan bersedia secara bergiliran mendonorkan darahnya sesuai kebutuhan dan golongan darah anak *Thalasemia* sudah terbentuk.

Secara klinis, pasien *Thalasemia* mayor memerlukan transfusi darah rutin seumur hidupnya agar tidak sampai terjadi anemia. *Thalasemia International Federation (TIF)* menyarankan agar pemberian transfusi rutin pada pasien *Thalasemia* mayor harus mampu mempertahankan kadar hemoglobin (Hb) pra transfusi di atas 9-10,5 g/dL untuk menghindari pembesaran limpa (splenomegali), kecacatan, dan masalah kesehatan lainnya (Wahidiyat and Diah Iskandar, 2018; Aji *et al.*, 2016). Hal ini memerlukan

partisipasi seluruh elemen masyarakat, *civitas akademika*, dan *stakeholder* terkait untuk dapat memfasilitasi kebutuhan transfusi darah secara rutin pada anak talasemia.

Tahapan selanjutnya adalah evaluasi yang dilaksanakan melalui dua pendekatan, yaitu evaluasi proses dan evaluasi hasil. Selama kegiatan abdimas berlangsung, *monitoring* dan evaluasi (*monev*) dilakukan oleh tim dari Poltekkes Tanjungkarang. Pada akhir kegiatan, evaluasi hasil dilaksanakan dengan presentasi laporan kegiatan.

Hasil kegiatan ini adalah (1) pasien Talasemia yang telah diperiksa kadar Hb dan feritin untuk mendapatkan terapi kelasi besi sebanyak 23 orang (65,71%), (2) peningkatan pengetahuan orang tua dalam tata laksana gizi dan pemberian bantuan paket nutrisi kepada 33 orang anak Talasemia (95,28%), (3) peningkatan pengetahuan orang tua dalam perawatan psikologis anak Talasemia (65,71%), (4) melakukan edukasi kesehatan, bimbingan konseling, dan memfasilitasi buku cerita/bacaan anak di Ruang Perawatan Anak Talasemia untuk mengatasi masalah psikososial dan dampak hospitalisasi, dan (5) terbentuknya satu *WhatsApp Group* dan Komunitas Peduli Talasemia Lampung Utara beranggotakan 75 orang untuk memfasilitasi kebutuhan transfusi anak talasemia.

SIMPULAN

Upaya meningkatkan kualitas hidup anak Talasemia pada masa pandemi Covid-19 dilakukan melalui pelayanan kesehatan holistik, meliputi (1) pemenuhan kebutuhan fisik, (2) pemenuhan kebutuhan fisiologis berupa transfusi darah, kebutuhan nutrisi, dan penatalaksanaan pengobatan kelasi besi, dan (3) upaya pencegahan infeksi. Selain itu, kegiatan ini juga memberikan pelayanan kesehatan psikososial, di antaranya (1) menciptakan ruang perawatan yang aman dan nyaman, (2) mengurangi kecemasan pada anak selama hospitalisasi, dan (3) memberikan layanan konseling masalah psikososial. Kegiatan dilaksanakan secara bertahap, dimulai dengan perencanaan kegiatan yang matang dan selalu berkoordinasi dengan seluruh *stakeholder* terkait serta evaluasi yang berkelanjutan. Pemberdayaan keluarga anak Talasemia yang terhimpun di dalam POPTI Kabupaten Lampung Utara dilaksanakan melalui edukasi kesehatan dan pendampingan selama pelayanan kesehatan.

Saran Tim pengabdian masyarakat bersama POPTI Kabupaten Lampung Utara dan *stakeholder* terkait bekerja sama secara lintas program dan lintas sektor untuk terus mengembangkan jejaring pendonor darah yaitu tersedianya enam pendonor darah tetap untuk satu anak Talasemia di Kabupaten Lampung Utara.

UCAPAN TERIMA KASIH

Kami menyampaikan terima kasih kepada Direktur Poltekkes Tanjungkarang, Pusat Penelitian dan Pengabdian Masyarakat Poltekkes Tanjungkarang, Pemerintah Daerah Kabupaten Lampung Utara, Dinas Kesehatan Kabupaten Lampung Utara, RSUD Mayjend HM Ryacudu Kabupaten Lampung Utara, *civitas akademika* Prodi D3 Keperawatan Kotabumi, Prodi D3 Gizi, dan Prodi STR Teknologi Laboratorium Medik, POPTI Kabupaten Lampung Utara, Komunitas Peduli *Thalasemia* Kabupaten Lampung Utara, Universitas Muhammadiyah Kotabumi, Klinik Prodia Kota Bandar Lampung, dan seluruh *stakeholder* yang terlibat dalam kegiatan ini.

REFERENSI

- Abarca, R. M. 2021. *Talasemia Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini, Nuevos sistemas de comunicación e información*.
- Aji, D. N. Christopher Silman, Citra Aryudi, Cynthia, Centauri, Damara Andalia, Desi Astari, Diah Pitaloka DMP, Corry Wawolumaya, Rini Sekartini, dan Pustika Amalia. 2016. *Faktor–Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Talasemia Mayor di Pusat Talasemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. Sari Pediatri*, 11(2), p. 85. doi: 10.14238/sp11.2.2009.85-9.
- Arijanty, L. and Nasar, S. S. 2016. *Masalah Nutrisi pada Talasemia. Sari Pediatri*, 5(1), p. 21. doi: 10.14238/sp5.1.2003.21-6.
- Baghianimoghadam, M. H. *et al.* 2011. Health Related Quality of Life in Children with Thalassaemia Assessed on The Basis of SF-20 Questionnaire in Yazd, Iran: A Case-Control Study. *Central European Journal of Public Health*, 19(3), pp. 165–169. doi: 10.21101/cejph.a3640.
- Faidati, Nur and Muhammad Khozin. 2020. Pemberdayaan Komunitas UMKM “Usaha Mandiri Sakinah” Nogotirto. *Berdikari/ : Jurnal Pengabdian Masyarakat Indonesia*, 2(2), pp. 88–93. doi: 10.11594/bjpmi.02.02.04.Nur.
- Fauzi, L., Sri Ratna Rahayu, Lindra Anggorowati, Nimas Dwi Ayu Rizki. 2018. Empowerment of Trained Health Volunteers to Increase Detection Rate of Children with Developmental Delay in Urban Kendal, Indonesia. *Proceedings of the International Seminar on Public Health and Education 2018 (ISPHE 2018)*. Atlantis Press. doi: 10.2991/isphe-18.2018.53.
- Ganis, I. 2011. Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Talasemia di Jakarta.
- Hanifah, Maulina Ramawati. 2020. Gambaran Anak Talasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. *Aisyiyah Surakarta Journal of Nursing*. V(1), 1. pp. 16-20.
- Hastuti, R. P. 2014. Pengaruh Paket Edukasi Talasemia (PEdTal) terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Kesehatan*, V(2), pp. 137–144. Available at: <https://ejournal.poltekkes-tjk.ac.id/index.php/JK/article/view/45>.
- Hastuti, R. P. 2015. Analisis Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Talasemia di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro*, VIII(2), pp. 49–54.
- Kemenkes RI. 2018. *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor Hk.01.07/Menkes/1/2018 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Talasemia*. Available at: [https://doi.org/10.1016/j.jgecco.2019.e00539%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.jforeco.2018.06.029%0Ahttp://www.cpsg.org/sites/cbsg.org/files/documents/Sunda Pangolin National Conservation Strategy and Action Plan %28LoRes%29.pdf%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.jforec](https://doi.org/10.1016/j.jgecco.2019.e00539%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.jforeco.2018.06.029%0Ahttp://www.cpsg.org/sites/cbsg.org/files/documents/Sunda%20Pangolin%20National%20Conservation%20Strategy%20and%20Action%20Plan%28LoRes%29.pdf%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.jforec).
- Mulyani and Fahrudin, A. 2011. Penderita Talasemia Mayor di Kota Bandung. *Informasi*, 16(03), pp. 157–176.
- Nurhasanah. 2017. Pengaruh Psikoedukasi terhadap Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Talasemia di Kota Banda. *Idea Nursing Journal*, 8(2), pp. 56–62.
- Wahidiat, I. Wahidiat, P. A. 2006. Genetic Problems at Present and Their Challenges in The Future: Talasemia as a Model. *Paediatrica Indonesiana*, 46(4), pp. 9–10. doi: 10.14238/pi.
- Wahidiat, P. A. and Diah Iskandar, S. 2018. Pentingnya Mempertahankan Kadar Hemoglobin Pra-transfusi Tinggi pada Pasien Talasemia Mayor. *JKI*, 6(3), pp. 6–9. doi: 10.23886/ejki.6.10142.Abstrak.