



Edukasi Perawatan Diri Pada Anak Thalassemia: Literatur Review

Immawati¹, Indhit Tri Utami¹, Sri Nurhayati¹, Supardi¹

¹Akademi Keperawatan Dharma Wacana, Metro, Lampung

* Corresponding author email: iinimmawati@gmail.com

Received 27 Mei 2024; Received in revised 19 Juni 2024; Accepted 4 Juli 2024

Abstrak: Anak thalassemia akan mengalami kekurangan darah karena trombosit merah tidak mengandung hemoglobin yang cukup. Produksi hemoglobin berkurang ini akan menyebabkan pasokan energi tidak dapat terpenuhi, sehingga fungsi tubuh pun terganggu dan tidak mampu lagi menjalankan aktivitasnya secara normal. Tujuan penelitian ini menganalisa pengaruh self care education pada anak Thalassemia. Metode penelitian ini adalah literature review melalui pencarian artikel yang relevan dari database elektronik (ProQuest dan Google scholar) menggunakan kata kunci "self care", "self efficacy", "anak Thalassemia". Artikel yang dianalisis menggunakan adaptasi Prisma dari tahun 2019 sampai 2023 didapatkan empat (4) artikel fullteks. Hasil penelitian perilaku perawatan diri anak thalassemia pada kelompok intervensi dan kelompok control terlihat terdapat perbedaan setelah dilakukan intervensi media mobile phone atau smart phone. Terdapat peningkatan kemampuan selfcare yang signifikan setelah dilakukan intervensi edukasi. Self care education lebih signifikan meningkat pada penggunaan media mobile phone atau smart phone dibandingkan metode ceramah dan kelompok control.

Kata kunci: anak, edukasi, perawatan diri, Thalassemia,

Abstract: *Thalassemia children will experience blood deficiency because red platelets do not contain enough hemoglobin. This reduced hemoglobin production will cause the energy supply cannot be fulfilled, so that the body's functions are disrupted and no longer able to carry out its activities normally. The purpose of this study was to analyze the effect of self-care education on Thalassemia children. This research method is literature review through searching relevant articles from electronic databases (ProQuest and Google scholar) using the keywords "self care", "self efficacy", "thalassemia children". The articles analyzed using Prisma adaptation from 2019 to 2023 were obtained four (4) fulltext articles. The results of research on self-care behavior of thalassemia children in the intervention group and control group showed differences after the intervention. There was a significant improvement in self-care skills after the educational intervention. Self-care education significantly increased in the use of mobile phone or smart phone media compared to lecture methods and control groups.*

Keyword: children, education, self care, thalassemia,

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah penyakit bawaan yang disebabkan oleh anomali trombosit merah. Penderita thalassemia akan mengalami kekurangan darah karena trombosit merah tidak mengandung hemoglobin yang cukup dan pecah tanpa masalah. Pada individu yang khas, harapan hidup trombosit merah adalah 120 hari, namun pada individu dengan talasemia, harapan hidup trombosit merah mungkin hanya 45 hari sampai sekitar satu setengah bulan. Pembawa sifat thalassemia adalah individu yang sehat namun dapat menularkan kualitas thalassemia atau infeksi thalassemia kepada keturunannya. Infeksi bawaan adalah penyakit yang disebabkan oleh masalah keturunan yang diturunkan dari wali kepada anak-anak mereka.^{1,2,3,4,5}

Kualitas thalassemia ditemukan pada > 7% penduduk dunia menurut WHO (Muriati, 2019). Di Indonesia, thalassemia merupakan penyakit keturunan yang paling terkenal dan paling banyak dikenal diantara kumpulan penyakit hemolitik (kelemahan yang disebabkan



oleh penghancuran atau zat trombosit merah). Dari tahun 2006 hingga 2009 keadaan normal baru dengan thalassemia meningkat sebesar 3 – 8 % dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi, sehingga penyakit ini telah berubah menjadi infeksi yang membutuhkan terapi yang serius. Jika tingkat thalassemia mencapai 5%, dengan angka kelahiran 23 untuk setiap 1.000 dari 240 juta penduduk, diperkirakan sekitar 3.000 bayi dengan thalassemia lahir ke dunia di Indonesia secara konsisten. Sebanyak 42% dari total 6.647 individu pada tahun 2013 di Jawa Barat merupakan penderita thalassemia terbesar di Indonesia. Pada tahun 2015 jumlah penderita thalassemia mencapai 7.029 orang¹⁴.

Kejadian thalassemia di Kota Metro juga cukup banyak, urutan pertama dari sepuluh penyakit terbanyak di ruang anak. Jumlah kunjungan anak Thalassemia yang menjalani perawatan di Ruang Anak RSUD Jend. Ahmad Yani Metro pada bulan Januari – Desember 2022 sebanyak 239 dari 1.132 jumlah penderita.⁶

Thalassemia memiliki gejala yang mirip, tetapi beratnya bervariasi. Sebagian besar penderita thalassemia mengalami anemia yang ringan. Pada bentuk yang lebih berat, misalnya beta-thalassemia mayor, bisa terjadi sakit kuning (jaundice), luka terbuka di kulit (ulkus, borok), batu empedu.^{7,5}

Thalassemia terjadi akibat ketidakmampuan sumsum tulang membentuk protein yang dibutuhkan untuk memproduksi hemoglobin sebagaimana mestinya. Hemoglobin merupakan protein kaya zat besi yang berada di dalam sel darah merah dan berfungsi sangat penting untuk mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh bagian tubuh yang membutuhkannya sebagai energi. Apabila produksi hemoglobin berkurang atau tidak ada, maka pasokan energi yang dibutuhkan untuk menjalankan fungsi tubuh tidak dapat terpenuhi, sehingga fungsi tubuh pun terganggu dan tidak mampu lagi menjalankan aktivitasnya secara normal.^{7,2,3,4,5}

Perawat sebagai salah satu pemberi pelayanan dapat meningkatkan peran keluarga dalam perawatan anak penderita thalassemia agar bisa meningkatkan perawatan mandiri anak. Perawat penting mengajarkan pada orang tua bahwa dalam perawatan anak dengan thalassemia perlu dilakukan untuk meningkatkan kualitas anak thalassemia sehingga tetap mampu lagi menjalankan aktivitasnya secara normal. Tujuan peneliti literature review untuk mengetahui gambaran pengaruh edukasi perawatan diri pada anak Thalassemia”.

METODE

Penelitian ini adalah studi tinjauan literatur literature review. Dalam literature review pencarian jurnal menggunakan data base online seperti ProQuest dan Google scholar. Hasil penelitian yang di publikasi dalam rentang waktu 2019-2023 dengan proses pencarian dilakukan dengan memasukkan kata kunci bahasa Inggris dan bahasa Indonesia yang digunakan seperti ”self care AND self efficacy AND anak Thalassemia”. Hasil pencarian literature menggunakan online data base ProQuest dan Google Scholar dari tahun 2019 – 2023 didapatkan 13 artikel. Penyaringan variable dilakukan dan pada artikel yang tidak tersedia fullteks dikeluarkan sebanyak 7 artikel. Ditemukan juga artikel yang tidak sesuai kriteria inklusi, dan tidak memiliki kelayakan menurut hasil analisis dikeluarkan sebanyak 2 artikel. Pada akhirnya artikel full text yang diuji kelayakannya dan dikaji dalam analisis sebanyak 4 artikel.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil rangkuman dari 4 artikel literatur yang menggambarkan pengaruh edukasi perawatan diri pada anak Thalassemia dapat dilihat pada tabel sebagai berikut:

No	Jurnal Biography	Population	Intervention	Comparison	Outcome
----	------------------	------------	--------------	------------	---------

1	Effect of a Mobile-Phone Mediated Based Education on SelfCare Behaviors of Patients with Thalassemia Major ⁸	Penelitian bulan Mei sampai Januari tahun 2017 terhadap 91 pasien thalassemia mayor.	Penelitian menggunakan desain kuasi eksperimen. Metode pengambilan sampel dilakukan dengan alokasi acak kelompok intervensi dan kontrol. Pendidikan intervensi hanya diterapkan pada kelompok intervensi. Instrumen penelitian adalah angket yang diisi oleh pasien sebelum dan dua bulan setelah intervensi pendidikan.	Penelitian ini membandingkan kelompok intervensi dan kelompok kontrol	tidak berbeda signifikan antara kelompok intervensi dan kontrol. Terdapat peningkatan yang signifikan secara statistik pada kelompok intervensi, namun tidak ada peningkatan yang signifikan secara statistik pada skor pada kelompok kontrol. Pada kelompok intervensi dan kelompok kontrol berbeda secara signifikan setelah intervensi yang menunjukkan bahwa intervensi melalui telepon secara signifikan mempengaruhi perilaku perawatan diri pasien thalassemia mayor ($P<0,001$).
2	Comparing the effects of self-care education by lecture and smartphone application by lecture and smartphone application ⁹	Sampel penelitian berjumlah 99 pasien talasemia di Rumah Sakit Shahid Beheshti di Yasuj, Iran, pada tahun 2019. Sampel dibagi dalam 3 kelompok perlakuan.	Penelitian menggunakan desain kuasi-eksperimental. Kelompok A sebagai kelompok Aplikasi ponsel pintar, kelompok B sebagai kelompok Intervensi ceramah, dan kelompok C sebagai kelompok kontrol.	Penelitian ini membandingkan pengaruh pendidikan perawatan diri melalui aplikasi smartphone dan ceramah terhadap efikasi diri pasien talasemia pada kelompok kontrol dan kelompok intervensi	Didapatkan perbedaan yang signifikan dalam efikasi diri di antara 3 kelompok setelah intervensi ($\text{dem}P=0,001$). Namun, pendidikan perawatan diri dengan aplikasi smartphone menunjukkan peningkatan yang signifikan pada mean (SD) self-efficacy pasien talasemia 68.36(8.45) dibandingkan dengan metode ceramah 62.55 (7.3) ($P=0.003$) dan kontrol 62.09 (6,7) ($P=0,001$). Tidak ada perbedaan yang signifikan antara skor efikasi diri pasien dalam kelompok intervensi ceramah dan kelompok kontrol.
3	The Impact of Self-care Education Based on Orem's Model on Self-care Behaviors of Patients with β -Thalassemia Major: A Clinical Trial ¹⁰	Sampel dipilih secara acak ke sebanyak 60 pasien penderita talasemia β mayor yang dirawat di Rumah Sakit Razi di Saravan, tenggara Iran, pada tahun 2017 terbagi atas kelompok intervensi (30 pasien) dan kelompok kontrol (30 pasien).	Penelitian studi cross-sectional eksperimen menerima pelatihan individu dan kelompok selama 5 sesi selama 30 hingga 45 menit, sedangkan kelompok kontrol diberikan instruksi rutin	Penelitian membandingkan kelompok intervensi dan kelompok kontrol	Ada peningkatan yang signifikan pada perilaku perawatan diri pasien talasemia pada kelompok intervensi setelah penerapan intervensi berdasarkan model perawatan diri Orem daripada kelompok kontrol. Pendidikan berdasarkan model perawatan diri Orem dapat secara signifikan meningkatkan tingkat perawatan diri pada pasien talasemia β mayor
4.	The Association between Behavioral Problems with SelfEsteem and Self-Concept in Pediatric Patients	Sampel dipilih secara bertingkat/ stratified random sampling pada 30 pasien talasemia mayor	Penelitian studi cross-sectional ini dilakukan pada sampel dengan masalah perilaku, harga diri, dan konsep diri yang	Tujuan penelitian untuk mengetahui prevalensi masalah perilaku dan hubungannya dengan harga diri dan konsep diri pada	Hasil penelitian terdapat korelasi yang kuat namun merugikan antara skor gangguan perilaku dan skor harga diri (koefisien korelasi sebesar $-0,886$, nilai p 0,001).

with thalsemia ¹¹	berusia 6 hingga 18 tahun	dievaluasi dengan daftar periksa perilaku anak pada usia 6 hingga 18 tahun (CBCL 6-18), Coopersmith's Self-Esteem Inventory, dan Piers-Harris Children's Self-Skala Konsep.	pasien talasemia mayor berusia 6 hingga 18 tahun	Pasien dengan gangguan perilaku memiliki harga diri yang jauh lebih rendah dibandingkan mereka yang tidak memiliki masalah perilaku. sebagian besar pasien talasemia memiliki gangguan perilaku dan memiliki masalah harga diri serta konsep diri yang buruk. Hubungan penyakit perilaku dengan harga diri dan konsep diri tidak bergantung pada parameter dasar seperti jenis kelamin, usia, durasi penyakit, dan pendidikan orang tua
------------------------------	---------------------------	---	--	---

Pembahasan

Thalassemia adalah penyakit kelainan darah yang ditandai dengan kondisi sel darah merah mudah rusak atau umurnya lebih pendek dari sel darah normal (120 hari). Akibatnya penderita thalassemia akan mengalami gejala anemia diantaranya pusing, muka pucat, badan sering lemas, sukar tidur, nafsu makan menghilang, dan infeksi berulang.^{5,7}

Thalassemia terjadi akibat ketidakmampuan sumsum tulang membentuk protein yang dibutuhkan untuk memproduksi hemoglobin sebagaimana mestinya. Hemoglobin merupakan protein kaya zat besi yang berada di dalam sel darah merah dan berfungsi sangat penting untuk mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh bagian tubuh yang membutuhkannya sebagai energi. Apabila produksi hemoglobin berkurang atau tidak ada, maka pasokan energi yang dibutuhkan untuk menjalankan fungsi tubuh tidak dapat terpenuhi, sehingga fungsi tubuh pun terganggu dan tidak mampu lagi menjalankan aktivitasnya secara normal^{5,7}. Salah satu masalah yang akan dialami anak thalassemia adalah adanya gangguan pertumbuhan dan perkembangan. Tindakan keperawatan untuk mengoptimalkan pertumbuhan perkembangan dapat dilakukan dengan melakukan stimulasi dan memantau tumbuh kembang anak¹⁵. Perawat dapat melakukan perawatan perkembangan. Salah satu aktivitas dalam perawatan perkembangan adalah: fasilitasi anak melatih ketrampilan pemenuhan kebutuhan secara mandiri (makan, sikat gigi, cuci tangan, memakai baju); dan dukung partisipasi anak di sekolah, ekstrakurikuler dan aktivitas komunitas.

Intervensi perawatan perkembangan dapat dilakukan dengan meningkatkan kemampuan self care/perawatan diri anak. Self care adalah performance atau praktek kegiatan individu untuk berinisiatif dan membentuk perilaku mereka dalam memelihara kehidupan, kesehatan dan kesejahteraan. Bila self care dibentuk dengan efektif maka hal tersebut akan membantu membentuk integritas struktur dan fungsi manusia dan erat kaitannya dengan perkembangan. Fokus utama dari self care ini adalah kemampuan seseorang untuk merawat dirinya sendiri secara mandiri sehingga tercapai kemampuan untuk mempertahankan kesehatan dan kesejahteraannya. Teori ini memberikan landasan bagi perawat pentingnya memandirikan klien sesuai tingkat ketergantungannya bukan menempatkan klien dalam posisi dependen.^{12,13}

Gambaran self care di beberapa penelitian yang di review menunjukkan perbedaan kemampuan perawatan diri pada beberapa kelompok intervensi berbeda dengan kelompok control setelah diberikan intervensi baik pemberian telepon genggam, penerapan model Orem. Terdapat peningkatan kemampuan selfcare yang signifikan setelah dilakukan intervensi pada kelompok intervensi dibandingkan kelompok control^{8,9,10}

Peningkatan kemampuan self care anak thalassemia tidak dipengaruhi oleh pengetahuan,

sikap dan perilaku perawatan anak¹⁰. Anak thalasemia yang mempunyai masalah perilaku akan mempengaruhi kemampuan self care dan harga diri yang rendah.¹¹

Self care edukasi dapat berhasil jika didukung dengan penggunaan media yang tepat (telepon genggam, penerapan model Orem ataupun smartphone). Perilaku perawatan diri anak thalasemia pada kelompok intervensi dan kelompok control terlihat terdapat perbedaan setelah dilakukan intervensi. Self care education lebih signifikan meningkat pada penggunaan media mobile phone atau smart phone dibandingkan metode ceramah dan kelompok control^{8,9}. Dalam melakukan perawatan pada anak thalasemia harus didasarkan pada kebutuhan self care anak. Kebutuhan keperawatan anak thalasemia harus ditingkatkan jika anak mengalami self care deficit, self care agency, dan self therapeutic. Perilaku self care anak thalasemia dapat ditingkatkan berdasarkan model perilaku perawatan diri dari Orem.¹⁰. Peningkatan self care anak thalasemia dengan menerapkan self care education dengan menggunakan media yang tepat. Hasil penelitian menunjukkan bahwa aplikasi seperti smart phone lebih efektif dalam mempengaruhi perilaku perawatan diri anak thalasemia daripada media ceramah.^{8,9}

Dukungan keluarga dalam meningkatkan self care anak melalui edukasi sangat diperlukan. Orang tua perlu diberikan kebutuhan supportive care pada orang tua anak penderita talasemia kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan spiritual, dan kebutuhan praktis.¹⁵

KESIMPULAN

Ulasan penelitian menjelaskan peningkatan kemampuan perilaku perawatan diri anak thalasemia. Sampel pada ulasan ini berkisar antara 30 sampai 90 responden yang terbagi menjadi 2 sampai 3 kelompok diberi intervensi media mobile phone atau smart phone. Kemampuan edukasi perawatan diri lebih signifikan meningkat pada penggunaan media mobile phone atau smart phone dibandingkan metode ceramah dan kelompok control. Perawat perlu menjadi fasilitator dalam memberikan motivasi terhadap keluarga untuk meningkatkan kemampuan perawatan diri anak thalasemia dengan menggunakan aplikasi media yang tepat.

DAFTAR PUSTAKA

1. Thirafi, K. (2016). Psychological Wellbeing pada penderita thalassemia. Jurnal ilmiah psikologi. 2(1).
2. Ball, J. W., Bindler, R. C., & Cowen, K. J. (2010). *Child health nursing, Partnering with children & families*. (2nd ed). New Jersey: Pearson Education inc.
3. Hockenberry, M., & Wilson, D. (2009). *Wong's: Nursing care of infant and children*, 8 ed. Mosby yearbook
4. 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.
5. Rachmawati, P.D. (2019). Asuhan keperawatan anak: gangguan hematologi, keganasan, kedaruratan. Jakarta: EGC.
6. Rekam Medik RSUD Jend. A. Yani. (2022). Data Rekam Medik RSUD Jenderal Ahmad Yani Metro.
6. Putra, M.R. (2022). Penyakit menurun dan pencegahannya. Media Edukasi kreatif.
7. Gharaati, Aghamolaei, Hosseini, Hassani, Mohamadi, Mohsseni, Ahmadi,

- (2019). Effect of a Mobile-Phone Mediated Based Education on SelfCare Behaviors of Patients with Thalassemia Major
8. Kharaman-nia, Rezaei, Roustaei, Etemadfar, & Hosseini, (2023). Comparing the effects of self- care education by lecture and smartphone application by lecture and smartphone application. *BMC Medical informatics and decision making*, 23:21, 1 – 9.
 9. Masinaienejad, N., Mohammad, A., Jahantigh, F., Afshar, M.Z., Allahyari, J. (2019). The Impact of Self-care Education Based on Orem's Model on Self-care Behaviors of Patients with β -Thalassemia Major: A Clinical Trial. *Med Surg Nurs J*, 8(3); 1 – 5.
 10. Nourbakhsh, S.M.K., Atamanesh, M., Effatpanah, M., Salehi, M., & Haedari, M. (2021). The Association between Behavioral Problems with SelfEsteem and Self-Concept in Pediatric Patients with thalassemia. *Iranian J psychiatry*, 16:1: 38 – 42.
 11. Careacademy. (2020). *Mengenal konsep teori self care dari orem*. Diunduh pada 17 Juli 2023 dari <https://gustinerz.com/mengenal-konsep-teori-self-care-dari-orem/>
 12. Supartini, Y., Sulastri, T., & Sianturi, Y. (2013). Kualitas hidup anak yang menderita thalasemia. *JKep*. 1:1, 1 – 11.
 13. Rokom. (2012). Thalasemia bukan penyakit menular. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20120602/496533/thalasemia-bukan-penyakit-menular/>
 14. Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiyanti, E. (2017). Kajian kebutuhan Suprortive care pada orang tua anak penderita talasemia. *NurseLine Jurnal*. 2:1, 1 – 10.