



SOSIALISASI TENTANG THALASSEMIA TERHADAP KELOMPOK REMAJA PEDULI THALASSEMIA KOTA CIREBON

Zaitun, Ayu Yuliani

Program Studi Keperawatan Cirebon

Jurusan Keperawatan Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya

Penulis Korespondensi : itunfaza66@gmail.com

Abstrak:

Latar Belakang. Penyakit Thalassemia kini menjadi ancaman bagi kehidupan masyarakat Indonesia disebabkan dengan peningkatan jumlah penderitanya yang terus bertambah akibat kurangnya informasi dan pemahaman masyarakat tentang penyakit generatif ini. Penyakit ini diturunkan ke anak dari orang tua. Mereka yang menderita penyakit ini produktivitasnya menjadi menurun dan terus menerus menjalani transfusi darah yang menghabiskan banyak biaya.

Tujuan. Program Kemitraan Masyarakat (PKM) ini dikemas dalam bentuk sosialisasi tentang penyakit Thalassemia terhadap kelompok remaja, yang bertujuan meningkatkan pengetahuan, kepedulian serta partisipasi remaja dalam mencegah penyakit Thalassemia serta meningkatkan peran aktif remaja FORPIS dalam kegiatan donor darah untuk penderita Thalassemia.

Metode. Metode PKM yang dilakukan dalam kegiatan ini meliputi diskusi terpimpin berupa *Brainstorming and Small Grup Discussion* tentang penyakit Thalassemia, penggerakan remaja peduli Thalassemia. Melakukan donor darah secara sukarela yang bekerjasama dengan PMI Kota Cirebon.

Kesimpulan. Telah terbentuk kelompok remaja peduli Thalassemia yang disingkat dengan PLASMA Kota Cirebon.

Kata kunci: sosialisasi, remaja, peduli, thalassemia, Cirebon



© 2025 Penulis. Artikel ini dilisensikan di bawah [Lisensi Internasional Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), yang mengizinkan penggunaan, berbagi, adaptasi, distribusi, dan reproduksi dalam media atau format apa pun, selama Anda memberikan kredit yang sesuai kepada penulis asli dan sumbernya.

PENDAHULUAN

Penyakit Thalassemia menjadi penyakit dengan beban pembiayaan kesehatan terbesar nomor lima setelah penyakit jantung, gagal ginjal, kanker, dan stroke. Penyakit Thalassemia termasuk dalam beban biaya rawat inap tertinggi dalam Penyakit Tidak Menular (PTM), hal ini dikarenakan pelayanan fasilitas kesehatan bagi pengidap Thalassemia yaitu transfusi darah yang harus dilakukan secara rutin setiap dua minggu atau satu bulan sekali. Transfusi darah tersebut dilakukan seumur hidup pasien untuk terus bertahan hidup.

Peningkatan kasus penyakit Thalassemia disebabkan karena perkawinan pasangan yang sama-sama sebagai pembawa sifat atau karier. Pembawa sifat Thalassemia atau disebut Thalassemia minor akan tampak sehat dan hidup seperti orang normal biasanya. Namun bila pasangan sesama Thalassemia menikah, kemungkinan 25 persen akan memiliki anak Thalassemia mayor atau pengidap Thalassemia yang memerlukan pengobatan dan transfusi darah, kemungkinan 50 persen memiliki anak dengan pembawa sifat, dan 25 persen anak normal.

Berdasarkan data Yayasan Thalassemia Indonesia dan Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia tahun 2014, dari hasil skrining pada masyarakat umum dari tahun 2008-2017 didapatkan pembawa sifat sebanyak 669 orang atau 5,8 persen dari 12.038 orang yang diperiksa. Sedangkan hasil skrining pada keluarga pasien Thalassemia tahun 2009-2017 didapatkan sebanyak 1.184 orang atau 28,61 persen dari 4.137 orang. Dengan begitu cara paling efektif untuk memutus rantai penyakit Thalassemia adalah dengan tidak melakukan pernikahan sesama pembawa sifat. Untuk mencegah terjadinya peningkatan jumlah kasus Thalassemia tersebut dapat dilakukan dengan pencegahan preventif dengan cara pembinaan pada remaja.

Kekuatan pemikiran remaja yang sedang berkembang membuka cakrawala kognitif dan cakrawala sosial baru. Pemikiran mereka semakin abstrak, logis dan idealis, lebih mampu menguji pemikiran sendiri, pemikiran orang serta cenderung menginterpretasikan dan memantau dunia sosial (Santrock, 2002). Salah satu perubahan sosial yang penting pada masa remaja adalah mencakup meningkatnya pengaruh teman sebaya, pola perilaku sosial yang lebih matang, pembuatan kelompok sosial yang baru dan munculnya nilai-nilai baru dalam memilih teman dan pemimpin serta nilai dalam penerimaan sosial.

Penyakit Thalassemia belum dapat disembuhkan, oleh karena itu program yang umum dilakukan adalah mencegah lahirnya penderita baru Thalassemia dengan cara pencegahan primer, sekunder, dan tersier.

Perkembangan teknologi informasi sangat mempengaruhi sikap, hubungan sosial, ingatan serta perhatian remaja. Sehingga sangat penting untuk mengimbangi informasi yang diterima oleh remaja, terutama informasi yang terkait dengan kesehatan khususnya tentang penyakit Thalassemia.

Telah terbentuknya kelompok remaja peduli Thalassemia yang disingkat dengan PLASMA Kota Cirebon.

METODE

Berdasarkan hasil identifikasi masalah, tim pengusul melakukan langkah-langkah pendekatan yang telah disepakati bersama untuk menyelesaikan masalah tersebut. Kegiatan ini akan dilakukan dalam rangka **sosialisasi tentang penyakit thalassemia terhadap kelompok remaja peduli pada penderita thalassemia**. Adapun langkah-langkah solusi yang ditawarkan untuk pemecahan permasalahan tersebut yaitu :

Kerangka Pemecahan Masalah

Tahap Perencanaan terdiri atas :

1. Melakukan pendekatan kepada pemangku kepentingan setempat untuk memulai menawarkan solusi dan permasalahan yang ada. Pendekatan dilakukan kepada kepala PMI sebagai penanggung jawab FORPIS Kota Cirebon.
2. Bersama dengan pemangku kepentingan membuat persetujuan program dan kesepakatan untuk dukungan kegiatan.
3. Menentukan anggota kelompok yang akan mendapatkan pelatihan, dan penentuan tempat pelatihan.
4. Memberikan penjelasan tentang buku modul penyakit thalassemia yang akan digunakan.
5. Menyusun jadwal kegiatan pelatihan yang akan diberikan kepada kelompok remaja peduli thalassemia.

Tahap Pelaksanaan terdiri atas :

1. Pembinaan kelompok remaja yang dilakukan dengan menggunakan metode diskusi dan *brainstorming* selama 3 kali pelaksanaan mengenai penyakit thalassemia.
2. Pembentukan struktur organisasi pengurus remaja peduli Thalassemia.
3. Penyusunan program kerja :
 - a. Program kerja tahunan : seminar tentang penyakit Thalassemia
 - b. Program bulanan : melakukan kegiatan donor darah
 - c. Program mingguan : promosi tentang penyakit thalassemia melalui sosial media.

Tahap Evaluasi terdiri atas :

1. Melakukan evaluasi terhadap kegiatan yang sudah diagendakan sudah diikuti oleh semua remaja (*volunteer*) secara maksimal. Bagaimana kemajuan dan apakah ada kendala.
2. Mengevaluasi input dan proses yang dilakukan menghasilkan perbaikan kerah peningkatan pengetahuan.
3. Adakah faktor eksternal dan internal yang mempengaruhi pelaksanaan kegiatan.

Realisasi Pemecahan Masalah

1. Meningkatnya pengetahuan remaja tentang penyakit Thalassemia

2. Tersosialisasinya modul tentang Thalassemia
3. Terbentuknya Remaja peduli thalassemia
4. Terbentuknya komitmen Remaja peduli thalassemia
5. Terciptanya metode efektif penyebaran informasi penyakit Thalassemia
6. Terstimoni dari pejuang Thalassemia
7. Terlaksananya kegiatan donor darah bagi pejuang thalassemia

Objek (khalayak sasaran) PKM

Sasaran adalah kelompok Remaja Peduli Thalassemia (PLASMA) Kota Cirebon dengan rentang usia 12 s.d. 21 tahun, remaja yang tergabung dalam Forum Organisasi Remaja Palang Merah Indonesia (FORPIS). Populasi adalah remaja yang tergabung dalam Forum Organisasi Remaja Palang Merah Indonesia (FORPIS). Berjumlah 27 orang yang berusia antara 12 sampai dengan 21 tahun.

Sarana dan Alat yang digunakan

Alat-alat yang digunakan berupa : lembaran materi tentang thalassemia secara umum, materi pemeriksaan fisik dasar atau skrining thalassemia, materi psikologi, modul tentang algoritma deteksi dini thalassemia, *form questioner* pre dan post test thalassemia.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Lokasi PKM

Lokasi PKM dilaksanakan di Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya Wilayah Cirebon dan Fakultas Kedokteran UGJ

Mitra yang terlibat

1. POPTI Kota Cirebon : memberikan informasi tentang anak dengan thalassemia, merupakan wadah persatuan orang tua serta memfasilitasi pertemuan orang tua dengan tim pengabmas Poltekkes Tasikmalaya
2. Fakultas Kedokteran UGJ : memberikan informasi tentang penyakit thalassemia secara umum, pemeriksaan fisik dasar atau *screening* thalassemia, dan psikologis tentang thalassemia
3. PMI Kota Cirebon : Memfasilitasi Forum Remaja Palang Merah untuk mengikuti sosialisasi Thalassemia dan membantu pelaksanaan kegiatan donor darah untuk mendukung kepedulian terhadap anak thalassemia.

Permasalahan yang ditemukan dan solusi yang ditawarkan

Kurangnya kesadaran akan bahaya dari penyakit Thalassemia di kalangan masyarakat masih rendah. Partisipasi aktif dari masyarakat untuk melakukan deteksi dini

terhadap pembawa sifat juga masih rendah. Hal ini berdampak pada peningkatan risiko memiliki keturunan dengan Thalassemia.

Kontribusi mendasar pada khalayak sasaran

Adanya dukungan berupa perijinan dan keterlibatan langsung secara aktif dari Forum Remaja Palang Merah dibawah binaan PMI Kota Cirebon dengan memperbolehkan anggotanya mengikuti kegiatan sosialisasi Thalasemia dan PMI bersedia melakukan kerjasama dalam pelaksanaan donor darah yang dilaksanakan di kampus Poltekkes Tasikmalaya wilayah Cirebon.

Hasil luaran

Tersosialisasinya penyakit thalassemia terhadap kelompok remaja peduli thalassemia, terbentuknya komitmen remaja peduli Thalassemia, modul thalassemia, jurnal ilmiah terpublikasi, prodsiding, vidio dan foto kegiatan, laporan kegiatan

Analisis Situasi

Jumlah anak penyandang Thalassemia di Wilayah Cirebon semakin meningkat dari 85 anak pada tahun 2019 sekarang menjadi 135 anak. Thalassemia menempati posisi ke 5 di antara penyakit tidak menular. Kesadaran untuk melakukan deteksi dini pada masyarakat menjelang pernikahan masih kurang, salah satu pencegahan aadalah menghindari pernikahan sesama pembawa sifat Thalassemia. Pasien Thalassemia mayor membutuhkan transfusi darah setiap bulan. Sampai saat ini Thalassemia belum bisa disembuhkan.

Permasalahan Mitra

Berdasarkan hasil studi pendahuluan tim pengusul dapat mengidentifikasi permasalahan sebagai berikut :

1. Berdasarkan data dari Perhimpunan Orang Tua Thalassemia (POPTI) Wilayah Kota Cirebon sebagai wadah perkumpulan penggiat Thalassemia masih memiliki kendala kenaikan jumlah pasien Thalassemia. Angka partisipasi aktif masyarakat guna deteksi dini pembawa sifat masih rendah, hal ini berdampak pada peningkatan risiko peningkatan jumlah penderita semakin meningkat, bahkan masih ada pernikahan pada pasangan sesama penderita Thalassemia.
2. Belum tersosiliasinya penyakit Thalssemia terhadap kelompok remaja yang peduli terhadap penderita Thalassemia.

3. Thalassemia belum bisa disembuhkan atau belum ada obatnya. Penderita Thalassemia membutuhkan transfusi darah seumur hidup setiap bulan. Sulitnya mendapatkan darah untuk penderita Thalassemia, terutama di masa pandemi Covid 19 ini.

Tujuan

1. Untuk menumbuhkan sikap serta mempengaruhi dan merubah perilaku masyarakat terutama remaja dalam mencegah penyakit Yhalassemia
2. Untuk meningkatkan kesadaran masyarakat dalam melakukan deteksi dini pembawa sifat thalassemia.

Manfaat

1. Meningkatnya pengetahuan Remaja mengenai penyakit Thalassemia
2. Tersosialisasinya penyakit thalassemia dari remaja ke remaja yang lainnya.

Target Luaran

Target dan luaran yang ingin dicapai melalui kegiatan PKM ini adalah sebagai berikut :

1. Sosialisasi penyakit Thalassemia terhadap Remaja Peduli Thalassemia (PLASMA) Kota Cirebon.
2. Sosialisasi buku modul Thalassemia.
3. Meningkatnya pengetahuan remaja tentang penyakit Thalassemia.
4. Terciptanya metode efektif penyebaran informasi penyakit Thalassemia.
5. Adanya kegiatan donor darah bagi penderita thasemia.
6. Artikel ilmiah yang diterbitkan dalam jurnal nasional.
7. Laporan kegiatan.
8. Vidio kegiatan.
9. Vidio materi thalassemia.
10. Vidio testimoni pengalaman hidup penderita thalassemia yang berusia panjang.
11. Liputan berita media.

Hasil Luaran dan Capaian

1. Sosialisasi penyakit Thalassemia terhadap Remaja Peduli Thalasemia (PLASMA) Kota Cirebon
2. Sosialisasi buku modul Thalassemia
3. Meningkatnya pengetahuan remaja tentang penyakit Thalassemia
 - a. Pre test
<https://bit.ly/PretestThalassemia>
 - b. Post test

<https://bit.ly/PostestThalassemia>

4. Terciptanya metode efektif penyebaran informasi penyakit Thalassemia

<https://bit.ly/videoedukasitalasemia>

5. Adanya kegiatan donor darah bagi penderita thasemia.

6. Laporan kegiatan

7. Foto dan video kegiatan sosialisasi tentang Thalassemia

<https://drive.google.com/drive/folders/1GypbPpQEuHGnzLBX5kqSvmo0r8WHFbr->

8. Foto dan video pelatihan Remaja Peduli Thalassemia

https://drive.google.com/drive/folders/1M8UndTZ7SOZuvCm1_JT1Zet3kyBqj11x

9. Vidio materi thalassemia

10. Vidio testimoni thaler

<https://drive.google.com/drive/folders/1GypbPpQEuHGnzLBX5kqSvmo0r8WHFbr->

11. Vidio testimoni pelatihan Remaja Peduli Thalassemia

https://drive.google.com/drive/folders/1Z-jv1NfhVTDug7BtUKZWQDK_vu6eNL4M

KESIMPULAN

Thalassemia merupakan salah satu penyakit kelainan dan penyakit keturunan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin. Penyakit talasemia dibedakan menjadi dua yaitu talasemia mayor dan talasemia minor. Untuk kelangsungan hidup penderita harus menjalankan transfusidarah secara rutin, dua minggu atau sebulan sekali dan penyuntikan desferal untuk mengeluarkan penumpukan zat besi yang ada dalam tubuh penderita akibat transfusi darah.

Seseorang apabila mendapatkan vonis dari dokter tentang dirinya mengidap penyakit talasemia, akan memberikan reaksi psikososial yang berbeda-beda setiap individu. Hal tersebut dapat dibuktikan dengan dilakukannya testimoni taler yang terhadap salah satu penyandang thalassemia, sehingga dapat menjadi motivasi untuk para penyandang thalassemia yang lainnya.

Sosialisasi dan pelatihan Thalassemia dilakukan kepada para remaja tingkat SMA wilayah kota Cirebon serta dibentuknya Remaja Peduli Thalassemia (PLASMA), yang nantinya akan menjadi remaja yang peduli terhadap masyarakat sekitar mengenai deteksi dini thalassemia. Remaja peduli thalassemia berjumlah 27 orang yang terdiri dari beberapa siswa SMA wilayah Kota Cirebon.

Demikian rangkaian kegiatan sosialisasi tentang thalassemia terhadap kelompok remaja peduli thalassemia kota Cirebon yang berupa kegiatan sosialisasi dan testimoni taler, pelatihan remaja peduli Thalassemia dan donor darah yang telah terlaksana dengan baik. Tentunya hal tersebut tidak terlepas dari dukungan berbagai pihak meliputi Perhimpunan Orang Tua Thalassemia (POPTI) Wilayah Kota Cirebon, Fakultas Kedokteran UJG dan Palang Merah Indonesia (PMI) Kota Cirebon.

IMPLIKASI

Setelah melaksanakan kegiatan sosialisasi tentang Thalassemia dan pembentukan Remaja Peduli Thalassemia (PLASMA) diharapkan kedepannya diadakan kegiatan penyuluhan tentang thalassemia kepada tiap sekolah SMA di wilayah kota Cirebon dengan melibatkan para Remaja Peduli Thalassemia (PLASMA) kota Cirebon. Kegiatan tersebut meliputi sosialisasi Thalassemia dan pemeriksaan fisik dasar thalassemia.

Ucapan Terimakasih:

Berisi ucapan terima kasih kepada POPTI, Fakultas Kedokteran Universitas Swadaya Gunung Jati dan PMI Kota Cirebon.

BIBLIOGRAFI

- Bulan, S. (2009). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor Factors Relating To Quality Of Life Children With Thalassemia Beta Major* (Doctoral Dissertation, Universitas Diponegoro).
- Falentina, M., & Dariyo, A. (2016). Gambaran resiliensi pada Ibu yang memiliki anak thalassemia. *Journal An-Nafs: Kajian Penelitian Psikologi*, 1(1), 15-30.
- Kencana, N., Dewi, T. K., & Inayati, A. (2021). Penerapan Guided Imagery (Imajinasi Terbimbing) Terhadap Skala Nyeri Pasien Thalassemia Dan Dispepsia Di Rsud Jend. Ahmad Yani Kota Metro. *Jurnal Cendikia Muda*, 2(3), 375-382.
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2016). Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia. *Jurnal ilmiah keperawatan sai betik*, 12(1), 130-139.
- Praramdana, M. N. (2023). Sebuah tinjauan pustaka: penatalaksanaan beta thalassemia. *Jurnal Medika Hutama*, 4(02 Januari), 3257-3264.
- Sawitri, H., & Husna, C. A. (2018). Karakteristik pasien thalassemia mayor di BLUD RSU Cut Meutia Aceh Utara tahun 2018. *AVERROUS: Jurnal Kedokteran dan Kesehatan Malikussaleh*, 62-68.
- Suryoadji, K. A., & Alfian, I. M. (2021). Patofisiologi Gejala Penyakit Thalassemia Beta: A Narrative Review. *Khazanah: Jurnal Mahasiswa*, 13(2).
- Yanitawati, Y., Mardhiyah, A. I., & Widiyanti, E. (2017). Hubungan Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial Dengan Kualitas Hidup Remaja Thalassemia. *Jurnal Keperawatan BSI*, 5(1).