Edukasi Kesehatan Dalam Mengubah Persepsi Remaja Tentang Thalassemia Sebagai Penyakit Genetik

Theophylia Melisa Manumara[1], Andini Aulia Khaerunisa[2], Zaharani Akbar Ash. Shoffi[3], Zulfa Noviana[4], Jividhah Sri Wulan Gea[5], Susiselia[6], Aliqa Anzani Yusmita[7], Fathur Halimansyah[8], Sahla Afifah[9]

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9) Program studi sarjana keperawatan, Institut Kesehatan Rajawali

e-mail: theophyliammikesrajawali@gmail.com

Abstrak

Thalassemia beta mayor adalah penyakit kronis yang menjadi permasalahan kesehatan pada anak dan prevalensi nya semakin meningkat setiap tahunnya dikarenakan semakin meningkatnya gen pembawa thalassemia di seluruh dunia (*WHO*, 2021) . Thalassemia juga penyakit yang terjadi akibat gangguan sintesis hemoglobin dan tidak dialami oleh anak pada umumnya. Kegiatan pemberdayaan kesehatan masyarakat dalam bentuk penyuluhan kesehatan yang dilakukan di SMK Madani bandung bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran siswa tentang penyakit thalassemia beta mayor. Khususnya pentingnya pencegahan penyakit tersebut upaya pencegahan yang tepat meliputi edukasi remaja menegenai risiko gen pembawa thalassemia, serta skrining dini untuk mengidentifikasi pembawa gen agar dapat menghindari transmisi penyakit kegenerasi berikutnya. Metode yang digunakan dalam kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini yaitu metode edukatif. Hasil thalassemia beta mayor pada anak terutama dipengaruhi faktor genetik dan kurangnya deteksi dini. Saran dukungan sosial orang tua berperan penting dalam membantu anak beradaptasi. Oleh karena itu, edukasi dan skirining menjadi Langkah penting dalam pencegahan dan penanganan thalassemia.

Kata kunci: Thalassemia beta mayor; Kelainan darah; Hemoglobin; Faktor genetik; Deteksi dini; Dukungan sosial.

Abstrak

Beta thalassemia major is a chronic disease that is a health problem in children, and its prevalence is increasing annually due to the increasing number of thalassemia-carrying genes worldwide (WHO, 2021). Thalassemia is also a disease that occurs due to impaired hemoglobin synthesis and is not experienced by children in general. Community health empowerment activities in the form of health education conducted at SMK Madani Bandung aim to increase students' knowledge and awareness about beta thalassemia major. Specifically, the importance of preventing this disease. Appropriate preventive efforts include educating adolescents about the risks of thalassemia-carrying genes, as well as early screening to identify gene carriers to prevent transmission of the disease to the next generation. The method used in this community service activity is an educational method. The outcome of beta thalassemia major in children is primarily influenced by genetic factors and a lack of early detection. Advice from parents on social support plays a crucial role in helping children adapt. Therefore, education and screening are crucial steps in the prevention and management of thalassemia.

***Keywords*:** *Beta Thalassemia Major; Blood Disorder; Hemoglobin; Genetic Factors; Early Detection; Social Support.*

PENDAHULUAN

Thalassemia beta mayor adalah penyakit kronis yang menjadi permasalahan kesehatan pada anak dan prevalensi nya semakin meningkat setiap tahunnya dikarenakan semakin meningkatnya gen pembawa thalassemia di seluruh dunia (*WHO*, 2021) . Thalassemia juga penyakit yang terjadi akibat gangguan sintesis hemoglobin dan tidak dialami oleh anak pada umumnya. Thalassemia disebabkan oleh kelainan genetic (Unang Wahidin, 2017). Perkembangan sel darah merah atau eritrosit yang tidak

normal pada talasemia beta mayor menyebabkan anemia dan kematian sel darah pada usia yang lebih muda kurang dari 120 hari (Kemenkes RI, 2019). Penyakit talasemia beta mayor ditemukan di seluruh dunia dan penyebarannya tidak bergantung pada lingkungan, tetapi lebih umum di negara-negara non-industri di hutan. Beta thalassemia mayor adalah penyakit khas yang terjadi di dunia dan paling umum di negara negara Mediterania dan Asia Tenggara (*WHO*, 2021).

Thalassemia adalah kompensasi terbentuknya sel darah merah yang tidak sempurna,berlebihnya deposit zat besi di berbagai organ, dan hematopoiesis ekstramedular. Proses tersebut dapat menjadi dasar pemahaman dari berbagai manifestasi klinik baik pada anamnesis dan pemeriksaan fisik yang muncul pada pasien Thalassemia beta.. Tanda dan gejala yang timbul adalah lemah, perkembangan fisik tdak sesuai umur disebabkan karena pertumbuhan sel otak yang terhambat oleh karena suplay oksigen atau Na ke jaringan yang menurun, berat badan berkurang, tidak bisa hidup tanpa transfuse darah, anemia, pemberasan limfa, perubahan bentuk wajah penonjolan tulang tengkorak, terjadi penigkatan pertumbuhn tulang maksila, terjadi facecoley, hepatomegaly dan kecemasan. Perasaan bingung yang dialami orang tua karena ketidak pastina kondisi sakit dan hasil pengobatan, konflik sehari-hari dengan peraturan medis, isolasi sosial, aturan-aturan yang membatasi dan tekanan financial. 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 (Utami & Nurhayati, 2024).

Hal ini akan menambah beban psikologis, khususnya bagi keluarga. Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan, dan penerimaan terhadap anggota keluarganya. Anggota keluarga memandang bahwa seseorang yang dianggap mendukung selalu siap jika keluarga memerlukan pertolongan maupun bantuan (Artamia et al., 2019). Kecemasan pada orang tua dengan anak thalassemia perlu penanganan yang baik, karena jika tidak diatasi akan menimbulkan beberapa hal yang bisa terjadi antara lain dari segi perilaku: Produktivitas menurun, mengamati dan waspada, kontak mata buruk, gelisah, insomnia.

Berdasarkan data dari Badan Organisasi Kesehatan dunia atau World Health Organization (WHO) tahun 2019 menyatakan bahwa prevalensi thalassemia beta mayor di seluruh dunia mencapai 39,956 juta orang atau sekitar 5,2% dari jumlah populasi di dunia (WHO, 2019). Serta data pada tahun 2021 menyatakan bahwa prevalensi thalassemia beta mayor di seluruh dunia diperkirakan mencapai 156,74 juta orang atau sekitar 20% dari total populasi didunia (*WHO*, 2021).

Prevalensi kasus thalassemia beta mayor di Indonesia meningkat setiap tahunnya. Berdasarkan data dari profil kesehatan Indonesia pada tahun 2019 jumlah penderita thalassemia beta mayor sebanyak 9.121 kasus atau sekitar 0,38% dari jumlah populasi anak. Pada tahun 2020 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.531 kasus atau sekitar 3,21% dari jumlah populasi anak. Serta pada tahun 2021 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.973 kasus atau sekitar 3,59% dari jumlah populasi anak (Kemenkes Ri, 2019)

Jawa Barat menjadi wilayah dengan jumlah kasus Thalassemia paling tinggi di Indonesia. Dari total sekitar 9 ribu penyandang Thalassemia secara nasional, sebanyak 42 persen atau 3.264 ada di Jawa Barat. Thalassemia merupakan penyakit kelainan darah yang diakibatkan oleh faktor genetika. Pertumbuhan kasus Thalassemia sebagai kelainan anemia hemolitik di Jawa Barat menunjukkan angka yang tinggi dengan pencapaian angka 3.264 penyandang talasemia di akhir tahun 2017. Jumlah ini menunjukkan 42 persen dari total kasus talasaemia nasional dan menempatkan Propinsi Jawa Barat pada peringkat tertinggi untuk jumlah penyandang talasemia. Untuk wilayah Bandung Raya penyandang Thalassemia ada sekitar 800. Sementara di Kota Bandung ada sekitar 300.

Thalassemia sangat penting untuk diketahui oleh remaja karena masa remaja merupakan fase strategis untuk meningkatkan pemahaman tentang Kesehatan genetic dan melakukan pencegahan sejak dini (Farara, 2015). Anak dengan thalassemia mengalami anemia mikrositik karena produksi hemoglobin yang lebih sedikit dan jumlah eritrosit yang kurang dari nilai normal. Tanda dan gejala talasemia beta mayor pada anak antara lain pusing, pucat, lemas, sulit tidur, kurang nafsu makan, dan

mudah infeksi. Selain itu, anak-anak dengan thalassemia menunjukkan kelainan fisik seperti perawakan pendek, wajah spesifik thalassemia (Facies Colley), dan spleenomegaly, yang menyebabkan perut menonjol, pembesaran hati dan limpa (Marilyn J. Hockenberry, 2015).

Kondisi genetik anak dengan thalassemia beta mayor memiliki efek yang berlangsung seumur hidup dan akan menyebabkan banyak masalah pada pasien, baik sebagai akibat dari penyakit itu sendiri maupun sebagai akibat dari pengobatan. Belum ada pengobatan untuk thalassemia beta mayor, namun pasien thalassemia bisa mendapatkan transfusi darah secara teratur(*Kemenkes RI*, 2018) . Tujuan dari transfusi darah adalah untuk menjaga kadar hemoglobin dalam kisaran 9-10 g/dl. Pasien thalassemia harus melakukan tranfusi darah secara rutin untuk menghindari kondisi anemia yang berat dikarenakan penurunan hemoglobin karena kelainan pembetntukan sel darah (Di et al., 2020).

Masa remaja merupakan masa peralihan antara masa kehidupan anak-anak dan masa kehidupan orang dewasa. Masa remaja sering dikenal dengan masa pencarian jati diri (ego identity). Masa remaja ditandai dengan sejumlah karakteristik penting (Unang Wahidin, 2017). Masa remaja (usia 15 – 17 tahun) adalah masa peralihan dari masa kanak – kanak ke masa dewasa. Karena rasa penasaran akan sesuatu masih tinggi, sehingga kami melakukan Pendidikan Kesehatan kepada siswa-siswi SMK Madani Bandung. Pentingnya mengedukasi thalassemia beta mayor kepada siswa-siswi yang diharapkan mereka dapat mengetahui penyebab dan cara pencegahannya melalui Pendidikan Kesehatan ini. Pendidikan Kesehatan adalah penerapan konsep pendidikan di dalam bidang kesehatan dan sesuatu pedagogik praktis atau praktik pendidikan (Hartati, 2023). Penelitian menunjukkan dari siswa siswi yang di wawancara mengenai pengetahuan remaja tentang penyakit thalasemi hanya (40%) yang mengetahui sepenuhnya, seperti apa itu Thalassemia, penanganannya,dan lain-lain. Penatalaksanaan Thalassemia sering kali dipahami sebatas penanganan gejalanya, bukan pencegahan. Hal ini mengindikasi adanya kesenjangan informasi , terutama pertologan pertama.

Hasil komunikasi dengan salah satu guru di SMK Madani Bandung didapatkan bahwa sebagian besar siswa-siswi masih banyak bertanya perubahan tubuh yang terjadi pada tubuh yang terkena penyakit Thalassemia. Berdasarkan latar belakang diatas, kami tertarik untuk melakukan kegiatan Pendidikan Kesehatan kepada masyarakat dan sasaran dalam kegiatan ini adalah SMK Madani Bandung mengenai pencegahan Thalassemia dan diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan remaja mengenai Thalassemia.

METODE

Kegiatan pemberdayaan Kesehatan masyarakat ini dilakukan di SMK Madani Bandung pada tanggal 12 November 2025 dengan dihadiri oleh 23 orang siswa siswi. Metode yang digunakan dalam kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini yaitu metode edukatif. Pendekatan edukatif adalah strategi intervensi yang sistematis, terencana, dan terarah untuk menyampaikan pengetahuan Kesehatan, membangun kesadaran serta mendorong perubahan perilaku masyarakat atau individu melalui partisipasi aktif. Pendekatan ini menekankan aspek Pendidikan dalam pengabdian, baik dalam penyuluhan, pelatihan maupun pembelajaran.

Pendekatan ini dipilih agar siswa-siswi dapat lebih mudah dan fleksibel untuk menerima sosialisasi dari pihak kampus. Proses sosialisasi dilakukan dengan cara menyampaikan materi menggunakan PPT dan leaflet yang dibagikan kepada siswa-siswi.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Kegiatan pemberdayaan kesehatan masyarakat dalam bentuk penyuluhan kesehatan yang dilakukan di SMK Madani bandung bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran siswa tentang penyakit thalassemia beta mayor. Khususnya pentingnya pencegahan penyakit tersebut upaya pencegahan yang tepat meliputi edukasi remaja menegenai risiko gen pembawa thalassemia, serta skrining dini untuk mengidentifikasi pembawa gen agar dapat menghindari transmisi penyakit kegenerasi berikutnya. Pelaksanaan kegiatan ini merupakan salah satu bentuk untuk memenuhi tugas pada mata kuliah keperawatan dasar system kardiovaskuler, respiratori, dan hematologi yakni

pengabdian kepada masyarakat. Kegiatan ini dilaksanakan oleh kami selaku mahasiswa dari Program Studi Sarjana Keperawatan yang didampingi oleh dosen pembimbing, Institut Kesehatan Rajawali. Kegiatan PKM ini diikuti oleh siswa-siswi kelas XI sebanyak 30 orang. Proses pelaksanaan kegiatan PKM ini dimulai dengan pembukaan dari salah satu dosen perwakilan dari Institut Kesehatan Rajawali kemudian dilanjutkan Sambutan dari moderator dari mahasiswa Institut Kesehatan Rajawali. Mahasiswa yang bertugas berjumlah 8 orang. Moderator yang bertugas memimpin jalannya sosialisasi kemudian menyampaikan salam dan memperkenalkan dosen dan tim dari kampus yang saat itu bertugas dalam kegiatan PKM ini.

Pembukaan dari pihak sekolah dan kampus selesai, dilanjutkan dengan pemaparan materi oleh tim PKM yang bertugas. Proses pemaparan materi dimulai dibarengi dengan pembagian leaflet kepada siswa-siswi. Pada leaflet tersebut berisi mengenai konsep dari kesehatan reproduksi seperti definisi, pencegahan Thalassemia beta mayor, dampak pada kesehatan, dan juga penyebab Thalassemia beta mayor. Leaflet yang diberikan berguna untuk mengingatkan kembali siswa-siswi mengenai thalassemia sehingga diharapkan siswa-siswi bisa mengetahui bahwa thalassemia adalah penyakit genetic, serta mengetahui penyebab dan gejala munculnya thalassemia. Pemaparan materi diawali dengan pre test Dimana siswa-siswi akan ditanyai mengenai pengetahuan akan konsep Thalassemia. Sebagian besar siswa-siswi memang belum mengetahui mengenai Thalassemia.



Gambar 1. Pembukaan Kegiatan

Hal ini dapat dilihat dari tidak adanya siswa-siswi yang tidak dapat menjawab pertanyaan dari mahasiswa mengenai Thalassemia. Karena siswa-siswi belum mengetahui mengenai Thalassemia disana kami menyampaikan materi yang disampaikan oleh pemateri antara lain definisi Thalassemia beta mayor, pencegahan, dampak pada ksehatan, dan penyebab Thalassemia beta mayor.



Gambar 2. Proses Pendidikan Kesehatan

Proses pemaparan materi berjalan selama 45 Menit. Dalam proses pemaparan materi ini juga siswa-siswi diberikan ice breaking dari TIM PKM. Ice breaking yaitu berupa menyanyikan lagu yang sudah

dibuat dengan Gerakan agar mencegah rasanya mengantuk saat penyampaian materi oleh tim. Siswa-siswi dengan Gerakan yang salah akan ditarik dua orang dan akan mendapatkan hukuman berupa pertanyaan dari team PKM. Proses ice breaking ini selama 15 menit. Ice breaking selesai dan dilanjutkan dengan sesi tanya jawab. Sesi tanya jawab ini bertujuan untuk melihat kembali pemahaman materi yang telah disampaikan.

Gambar 3. Ice Breaking dan Sesi Tanya Jawab



Pada sesi ini, Sebagian besar siswa-siswi turut serta dalam mencoba menjawab pertanyaan yang diberikan oleh tim, namun hanya 3 siswa saja yang menjawab semua pertanyaan yang diberikan. Bagi siswa yang benar menjawab semua jawaban dari tim akan diminta kedepan untuk menyampaikan kesan dan pesan mengenai kegiatan sosialisasi ini dan akan menerima hadiah sebagai bentuk reward karena sudah bisa menyimak dan memahami materi yang diberikan oleh tim PKM sehingga bisa menjawab semua pertanyaan. Acara PKM ini selesai dengan penutupan dari dosen dan mahasiswa, kemudian foto bersama baik dengan siswa-siswi maupun dengan pihak sekolah. Sesi foto bersama selesai dan dilanjutkan dengan pemberian sertifikat kepada kepala kemahasiswaan SMK Madani Bandung sebagai bentuk kerja sama dan terima kasih dari Institut Kesehatan Rajawali.



Gambar 4. Sesi Foto Bersama

Sesi foto bersama selesai dan semua tim PKM pun berpamitan dari pihak kesiswaan SMK Madani Bandung dan kembali ke kampus Institut Kesehatan Rajawali. Hasil dari sosialisasi ini diharapkan siswa-siswi dapat memahami mengenai penyakit Thalassemia, sehingga siswa-siswi dapat mengetahui penyebab dan juga bisa mencegah terjadinya penyakit thalassemia.

SIMPULAN

Thalassemia adalah penyakit kelainan genetik yang diturunkan, di mana tubuh tidak memproduksi hemoglobin yang cukup atau memproduksi hemoglobin yang abnormal. Hemoglobin adalah protein dalam sel darah merah yang berfungsi membawa oksigen ke seluruh tubuh. Pengobatan farmakologi umumnya mencakup terapi transfusi darah secara rutin untuk menggantikan sel darah merah yang rusak atau tidak berfungsi dengan baik akibat kelainan genetik tersebut. Transfusi dilakukan setiap dua hingga empat minggu, tergantung tingkat keparahan anemia yang dialami pasien. Namun, transfusi darah yang dilakukan terus-menerus dapat menyebabkan penumpukan zat besi di dalam tubuh. Oleh karena itu, pasien juga memerlukan terapi kelasi besi menggunakan obat seperti deferoksamin, deferasirox, atau deferiprone untuk mengikat kelebihan zat besi dan mengeluarkannya

melalui urin atau feses. Selain itu, pada beberapa kasus tertentu dapat diberikan suplemen asam folat untuk membantu proses pembentukan sel darah merah baru

SARAN

Saran dari kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini yaitu kiranya sekolah sebagai wadah informasi dapat melakukan pencegahan sejak dini yang memiliki genetic semua siswa dan siswinya dan kiranya dilakukan edukasi secara meluas dikalangan SMK dan SMA lainnya agar dapat mencegah pernyakit thalassemia.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih terutama kepada Kepala SMK Madani Bandung dan seluruh guru bahkan siswa-siswi yang sudah mengizinkan dan menerima kami dari Institut Kesehatan Rajawali untuk memberikan sosialisasi mengenai penyakit thalassemia. Ucapan terima kasih juga penulis sampaikan kepada seluruh tim PKM yang sudah bekerjasama dengan baik guna untuk kelangsungan kegiatan PKM ini. Terima kasih.

DAFTAR PUSTAKA

Artamia, I. P., Rakhmawati, W., & Shalahuddin, I. (2019). *Gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalassemia*. *13*(3), 255–262.

Di, T., Singgah, R., & Bandar, T. (2020). *Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah Terhadap Pertumbuhan Anak Thalassemia Di Rumah Singgah Thalassemia Bandar Lampung*. *4*(April), 130–136.

drg. Widyawati, M. (2019). Thalassemia In Indonesia. *Kemenkes*, *Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi*, 1. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35950580/

Farara, N. E. (2015). *Sickle Cell Thalassemia : A Case Report and Review of Literature*. *5*(5), 1–4. https://doi.org/10.9734/IJMPCR/2015/20027

Hartati, I. (2023). *Pendidikan Kesehatan*. https://books.google.co.id/books/about/Pendidikan_Kesehatan.html?id=2nfXEAAAQBAJ&redir_esc=y

kemenkes. (2018). hal hal mengenai Thalassemia. *K*, *hal hal mengenai Thalassemia*, 1–90.

Marilyn J. Hockenberry, D. W. (2015). Wong's Nursing Care of Infants and Children. *Elsevier*, *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, 1. https://shop.elsevier.com/books/wongs-nursing-care-of-infants-and-children/hockenberry/978-0-323-22241-9

Unang Wahidin. (2017). *Pendidikan Karakter Bagi Remaja Oleh: Unang Wahidin*. pendidikan karakter bagi remaja*, 262.

Utami, I. T., & Nurhayati, S. (2024). *Edukasi Perawatan Diri Pada Anak Thalassemia : Literatur Review*. *9*(1), 31–36. https://doi.org/10.52822/jwk.v9i1.651

Wang, R., Ma, X.-H., Qin, Z.-Z., Hu, X.-X., Mo, Z.-Y., Zhao, Y.-Y., Zheng, P., Lu, Q.-S., Li, Q., & Tang, X.-Y. (2024). Global, regional, and national burden of thalassemia during 1990-2019: A systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *Pediatric Blood & Cancer*, *71*(9), e31177. https://doi.org/10.1002/pbc.31177

world health organization. (2021). *World Health Statistics*.