

## EDUKASI PENYAKIT THALASEMIA PADA MAHASISWA STIKES MUHAMMADIYAH CIAMIS

Doni Setiawan<sup>1)</sup>, Henri Setiawan<sup>2)</sup>, Ary Nurmalasari<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup>Program Studi D3 Analisis Kesehatan, STIKes Muhammadiyah Ciamis, Ciamis, Jawa Barat, Indonesia

<sup>2)</sup>Program Studi D3 Keperawatan, STIKes Muhammadiyah Ciamis, Ciamis, Jawa Barat, Indonesia

Corresponding author : Doni Setiawan  
E-mail : donisetiawan@stikesmucis.ac.id

Diterima 02 Juli 2022, Direvisi 21 Juli 2022, Disetujui 21 Juli 2022

### ABSTRAK

Prevalensi penyakit thalasemia di Indonesia, seperti di Kabupaten Ciamis mengalami peningkatan dalam kurun waktu lima tahun terakhir. Prinsip utama pencegahan munculnya penderita thalasemia baru adalah dengan mencegah kelahiran bayi thalasemia. Program yang efektif untuk menanggulangi masalah tersebut adalah dengan pendidikan publik penyakit thalasemia. Kegiatan program yang dapat menjadi solusi bagi permasalahan tersebut adalah kegiatan edukasi penyakit thalasemia pada mahasiswa. Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini bertujuan untuk meningkatkan pemahaman mahasiswa tentang penyakit thalasemia sehingga dapat mendukung program pemerintah untuk menurunkan angka kejadian kelahiran thalasemia. Metode kegiatan ini dilakukan dengan sosialisasi penyakit thalasemia yang diikuti oleh 82 mahasiswa STIKes Muhammadiyah Ciamis, Jawa Barat yang dilakukan secara daring. Tahapan kegiatan meliputi pembuatan buku digital thalasemia, penyebaran informasi kegiatan, pengerjaan *pre test*, sesi pemaparan materi, dan sesi evaluasi. Hasil kegiatan pengabdian masyarakat ini memperlihatkan kenaikan nilai rerata dan median *post test* yaitu 34% dan 50%. Hal ini menunjukkan setelah kegiatan ini terjadi peningkatan pemahaman mahasiswa terhadap penyakit thalasemia. Intervensi berupa edukasi dengan media buku digital dapat meningkatkan pemahaman terhadap penyakit thalasemia.

**Kata kunci:** edukasi; thalasemia; buku digital; pelajar

### ABSTRACT

The increasing prevalence of thalassemia in Indonesia needs to be alerted. The main principle of preventing the emergence of new thalassemia sufferers is to prevent the birth of thalassemic babies. Effective programs to reduce the prevalence are public education, career screening, counseling, and information about the diagnosis. This community service activity aims to increase student understanding regarding thalassemia disease so that it can support government programs in reducing the incidence of thalassemia births. This community service was attended by 82 students of STIKes Muhammadiyah Ciamis, West Java. This community service was conducted online. There are several stages carried out in this activity, namely the creation of a thalassemia digital book, dissemination of activity information, pre-test work, material presentation sessions, and evaluation sessions. The results of this community service activity raised the average and median scores for the post-test, namely 66.97 and 80. This shows that after these activities there was an increase in students' understanding of thalassemia disease. Interventions in the form of education with ebook media can increase understanding of thalassemia disease.

**Keywords:** education; thalassemia; ebook; student

### PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan kelompok anemia yang ditandai dengan defek pada sintesis satu atau lebih subunit globin dari hemoglobin. Ciri khas penyakit ini yaitu ketidakseimbangan rasio rantai  $\alpha/\beta$ -globin, eritropoiesis tidak efektif, anemia hemolitik kronis, dan kelebihan zat besi (Saliba et al., 2020). Di seluruh dunia, sekitar 1,5% orang adalah pembawa  $\beta$ -thalasemia. Prevalensi  $\beta$ -

thalasemia tertinggi ditemukan di wilayah mediterania, Timur Tengah, dan Asia Tenggara (Husna et al., 2017).

Prevalensi dan pembawa  $\beta$ -thalasemia relatif tinggi di Asia Tenggara, termasuk di Indonesia prevalensi pembawa  $\beta$ -thalasemia 3-10% (Kattamis et al., 2020). Jumlah penderita thalasemia terbanyak di Indonesia adalah Provinsi Jawa Barat, yaitu sekitar 35%. Menurut data dari Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan

Sadikin, setiap tahun ada sekitar 30-40 kasus baru thalasemia mayor. (Aisyahi & Kelana, 2021). Hasil skrining beta thalasemia minor pada pelajar SMK di Kabupaten Ciamis diketahui 5% (Setiawan et al., 2020). Maka dari itu perlu strategi untuk pencegahan kelahiran bayi dengan thalasemia.

Saat ini, beberapa negara sedang mengembangkan program pencegahan nasional yang komprehensif yang mencakup informasi tentang kesadaran dan pendidikan publik, skrining karir, konseling, dan diagnosis genetik prenatal dan preimplantasi. Program yang berhasil di kawasan Mediterania semuanya ditandai dengan pendidikan intensif yang ditujukan kepada tenaga kesehatan dan masyarakat luas. Pertemuan berkala diadakan antara dokter dan terutama dokter anak dan dokter kandungan, perawat, pekerja keluarga berencana, dan pekerja sosial, untuk membahas karakteristik klinis, prinsip-prinsip konseling genetik, dan metodologi untuk mencegah kelahiran thalasemia. Pendidikan masyarakat dengan memanfaatkan media massa, poster, dan booklet yang diletakkan di berbagai tempat penting seperti klinik keluarga berencana, pencatatan perkawinan, dan ruang konseling (Cao & Kan, 2013).

Prinsip utama pencegahan munculnya penderita thalasemia baru adalah dengan mencegah kelahiran bayi thalasemia. Pencegahan ini dapat dilakukan dengan edukasi kepada masyarakat di wilayah endemik talasemia yang berpotensi membawa sifat talasemia. Selain itu, masyarakat diberi tahu tentang gejala utama penyakit thalasemia. Skrining thalasemia seperti pemeriksaan hemoglobin dan konsultasi kesehatan pra-nikah penting untuk mengetahui apakah seseorang adalah pembawa sifat thalasemia atau bukan. Dengan demikian, masyarakat dapat menghindari perkawinan sesama pembawa sifat thalasemia atau dapat mempersiapkan diri lebih baik bila kemungkinan melahirkan anak thalasemia (Sinulingga et al., 2020). Maka dari itu perlu strategi skrining thalasemia yang tepat untuk mengidentifikasi pasangan berisiko yang merupakan pembawa gen Thalasemia beta. Metode yang digunakan harus sederhana, sangat sensitif dan murah. Tes indeks formula eritrosit digunakan sebagai indikator pertama kemungkinan thalasemia beta minor (Anggraini et al., 2018). Hasil penelitian beberapa negara menunjukkan bahwa skrining genetik telah dimasukkan sebagai program wajib sebagai bagian dari program skrining pranikah nasional untuk menurunkan angka pernikahan karier thalasemia (Noeriman et al., 2020).

Hasil penelitian menunjukkan masih rendahnya pengetahuan dan kesadaran remaja

Indonesia terhadap penyakit thalasemia. Bahkan hampir semua responden belum pernah melakukan tes skrining carrier Thalasemia (Wahidiyat et al., 2021). Pemahaman masyarakat tentang thalasemia akan meningkatkan program pemerintah dalam pengendalian kasus baru thalasemia (Noeriman et al., 2020). Salah satu organisasi masyarakat yang aktif dalam melakukan pemeriksaan skrining thalasemia dan edukasi thalasemia adalah POPTI (Perhimpunan Orangtua Penderita Thalasemia). Organisasi ini bertujuan untuk mengurangi beban orang tua pasien, media komunikasi sesama orang tua pasien thalasemia, dan mengurangi peningkatan jumlah pasien thalasemia. Untuk mencapai maksud dan tujuan tersebut, POPTI melakukan beberapa kegiatan, yaitu mengupayakan pengadaan darah, alat Kesehatan, dan obat-obatan yang diperlukan dengan harga terjangkau secara tepat waktu dan berkelanjutan, mendirikan Pusat Kegiatan Thalasemia (*Thalassaemia Center*) dan penyuluhan thalasemia ke sekolah-sekolah (POPTI Kabupaten Ciamis, 2020).

Indonesia telah mengembangkan pencegahan program thalasemia sejak tahun 1998, namun nyatanya banyak beban terjadi terkait dengan pelaksanaan program-program tersebut, sehingga berdampak pada meningkatnya penderita thalasemia di Indonesia setiap tahunnya. Selain itu, fasilitas diagnostik untuk thalasemia di Indonesia masih sangat terbatas, termasuk akses informasi thalasemia. Solusi permasalahan tersebut adalah penyampaian informasi thalasemia bagi orang Indonesia (Anggraini et al., 2018). Hal ini dapat terlihat dari hasil penelitian diperoleh data peningkatan penderita thalasemia mayor 100% di Kabupaten Ciamis dalam waktu 5 tahun terakhir pada tahun 2019 menjadi 184 pasien (Setiawan et al., 2020). Berdasarkan latar belakang tersebut, maka tim pengabdian tertarik untuk melakukan edukasi thalasemia pada masyarakat khususnya mahasiswa untuk membantu program pemerintah dalam menurunkan prevalensi kelahiran penderita thalasemia. Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini bertujuan untuk meningkatkan pemahaman penyakit thalasemia pada mahasiswa.

## METODE

Metode kegiatan pengabdian masyarakat dilakukan dengan sosialisasi penyampaian materi thalasemia menggunakan buku digital. Subjek pada kegiatan ini adalah mahasiswa/i STIKes Muhammadiyah Ciamis yang diikuti oleh 82 orang. Kegiatan dilaksanakan pada 23 Juli

2021 secara online menggunakan platform zoom *cloud meeting*. Pelaksanaan kegiatan ini terbagi menjadi empat sesi, antara lain uraian sebagai berikut:

1. Sesi pra kegiatan: dilakukan pembuatan buku digital thalasemia menggunakan aplikasi canva, penyebaran poster dan link registrasi yang dilakukan H-7 sebelum kegiatan dilakukan.
2. Sesi *pre test*: pada sesi ini peserta mengerjakan soal untuk mengetahui sejauh mana pengetahuan peserta terkait penyakit thalasemia.
3. Sesi pemaparan materi: pada sesi ini dipaparkan tentang materi thalasemia menggunakan buku digital thalasemia untuk mempermudah akses dan pemahaman peserta.
4. Sesi evaluasi, peserta diberikan pertanyaan dari materi yang disampaikan dan peserta diminta untuk menjawab pertanyaan *post test* untuk mengukur peningkatan pemahaman peserta terhadap penyakit thalasemia.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Dari 82 peserta edukasi thalasemia yang hadir secara daring, didapatkan mayoritas adalah mahasiswi (72%) dan berasal dari program studi Analis Kesehatan/Teknologi Laboratorium Medis (56%) dan Keperawatan (35%), seperti ditunjukkan pada Tabel 1.

**Tabel 1.** Profil peserta kegiatan

Variabel	n	%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	23	28
Wanita	59	72
<b>Program Studi</b>		
Keperawatan	29	35
Kebidanan	3	4
Farmasi	4	5
Analis Kesehatan	46	56
<b>Total</b>	<b>82</b>	<b>100</b>

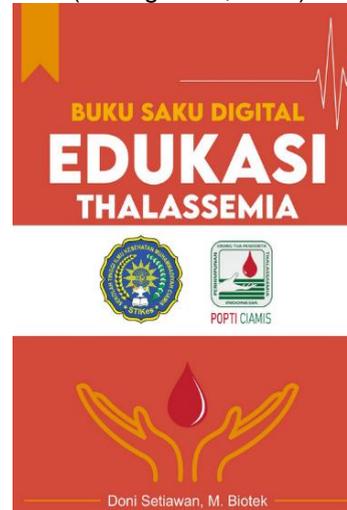
Selain Profil peserta terkait usia dan program studi, peserta mengisi terkait pengetahuan penyakit thalasemia dan keikutsertaan pada kegiatan penyuluhan thalasemia. Adapun hasilnya yaitu pengetahuan thalasemia sebesar 32% dan yang pernah mengikuti kegiatan sejenis hanya 6%, ditunjukkan pada Tabel 2. Hasil ini menunjukkan bahwa perlunya edukasi thalasemia untuk masyarakat, termasuk mahasiswa kesehatan.

**Tabel 2.** Profil peserta terkait pengetahuan dan keikutsertaan kegiatan edukasi thalasemia

Variabel	n	%
<b>Pengetahuan terhadap thalasemia</b>		

Ya	26	32
Tidak	56	68
<b>Pernah mengikuti kegiatan edukasi thalasemia</b>		
Ya	6	7
Tidak	76	93

Thalasemia adalah suatu kondisi genetik yang disebabkan oleh reduksi atau tidak adanya produksi satu atau lebih rantai globin yang menyusun hemoglobin (Hb). Menurut jenis rantai globin terlibat, dua jenis utama, yaitu thalasemia alpha dan thalasemia beta (Cao & Kan, 2013). Studi sebelumnya melaporkan bahwa distribusi gangguan ini terbatas pada daerah yang disebut "sabuk thalasemia" (terletak dari Mediterania Timur Tengah, India termasuk Asia Tenggara), tapi sekarang sudah menyebar ke seluruh dunia. Di Indonesia prevalensi thalasemia cukup tinggi, yaitu untuk 3-20% adalah pembawa thalasemia beta, 3% adalah pembawa thalasemia alfa dan 1-33% merupakan pembawa HbE (Husna et al., 2017). Hasil penelitian saat ini menunjukkan bahwa pendidikan kesehatan berbasis masyarakat efektif untuk pencegahan dan pengendalian thalasemia. Kunci suksesnya yaitu harus melibatkan tim medis yang kompeten dan strategi skrining laboratorium yang handal (Cheng et al., 2018).



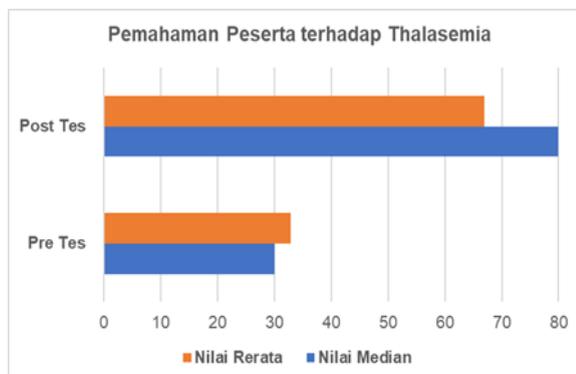
**Gambar 1.** Produk buku digital thalasemia yang digunakan untuk edukasi thalasemia

Kegiatan ini terdiri dari beberapa tahap yaitu pembuatan buku digital yang digunakan dalam edukasi thalasemia, yang dapat diakses secara digital pada link <https://bit.ly/ebook-thalassemia2021> (Gambar 1). Buku digital merupakan buku bentuk fisik yang dibuat dari hasil teknik komunikasi analog digital yang disebut *ebook*. *Ebook* bersifat digital dan tidak memiliki format fisik, tetapi informasi dari penulis dapat dikomunikasikan kepada

pembaca (Wong et al., 2011). Keuntungan menggunakan *ebook* adalah lebih nyaman, mudah dibawa kemana-mana, ramah lingkungan, tahan lama, mudah disalin dan mudah didistribusikan. Hal ini mempengaruhi kehidupan sehari-hari masyarakat. Ini membuat membaca lebih mudah dan memungkinkan membaca kapan saja, dan dimana saja. Selain itu, dapat membaca sambil memegang *smartphone*, dan tentunya juga nyaman untuk membaca buku di *smartphone*. Diharapkan *ebook* ini mudah diakses, menarik pembaca, dan menyampaikan informasi dengan benar (Makdis, 2020). Untuk mengetahui keberhasilan pembuatan buku digital dan kegiatan penyuluhan thalasemia maka dilakukan *pre test* sebelum penyampaian materi dan *post test* setelah penyampaian materi (Gambar 2).



**Gambar 2.** *Post test* sesudah penyampaian materi



**Gambar 3.** Pemahaman Peserta terhadap Thalasemia sebelum dan sesudah edukasi thalasemia.

Hasil evaluasi kegiatan ini dapat ditunjukkan pada Gambar 3, dari hasil *pre test* dan *post tes* terjadi kenaikan nilai rerata dan median. Rerata dan median nilai *pre test* yaitu 30 dan 32,8, sedangkan nilai rerata dan median *post test* yaitu 66,7 dan 80, dengan kenaikan rerata dan median 34% dan 50%. Hal ini menunjukkan peningkatan pengetahuan mahasiswa terhadap penyakit thalassemia. Pengetahuan merupakan hasil “tahu” yang terjadi setelah orang melakukan penginderaan terhadap

sebuah objek tertentu, yang dimulai dari seseorang mengenal dan memahami suatu ide baru, sehingga akan melakukan perubahan pada perilakunya mengikuti ide baru tersebut (Mustain & Afriyani, 2022). Selain itu hasil kegiatan ini menunjukkan keberhasilan pembuatan buku digital untuk edukasi thalasemia. Hal ini sejalan dengan beberapa hasil penelitian bahwa edukasi berupa penyuluhan merupakan pendidikan kesehatan dapat meningkatkan pengetahuan. Intervensi menggunakan media lain yang mengedepankan audio visual dapat digunakan sebagai bahan pertimbangan dalam menyampaikan informasi kesehatan seperti informasi penyakit thalasemia. Kegiatan ini termasuk program konseling kesehatan kepada masyarakat sebagai sarana preventif dan promotif penyakit thalasemia (Suryawan, 2019).

Edukasi merupakan salah satu strategi pencegahan thalasemia yang telah ditetapkan secara internasional. Pengetahuan Tentang bagaimana penyakit diturunkan, gejala awal dan pencegahannya thalasemia harus disampaikan melalui cara yang menarik dan media yang dapat diterima. Selain itu, materi pengaruh faktor genetik pada kesehatan manusia telah dimasukkan dalam kurikulum sekolah, sehingga bisa membantu mewujudkan masyarakat yang memiliki kesadaran tinggi dari pencegahan penyakit. Saat ini, pemerintah belum memiliki program skrining genetik, khususnya skrining talasemia berbasis sekolah di Indonesia. Pendidikan thalasemia berbasis sekolah diharapkan dapat mendorong pelajar secara otomatis untuk melakukan pemeriksaan skrining secara mandiri dan termasuk keluarga mereka (Eva Rakhmi et al., 2018).

Hasil penelitian juga menyoroti perlunya pendekatan holistik, pendekatan dimana pendidikan publik dan kegiatan promosi harus sesuai dengan kepercayaan budaya dan agama setempat. Temuan ini menunjukkan bahwa pendekatan yang komprehensif dan multisektoral diperlukan untuk edukasi thalasemia. Kegiatan penyuluhan penyakit thalasemia kepada masyarakat harus dilakukan secara rutin dan berkesinambungan (Wong et al., 2011). Hal ini bertujuan untuk memutus mata rantai timbulnya penyakit thalasemia yang sifatnya hereditas, memahami pentingnya donor darah secara rutin sesuai peraturan, dan meningkatkan kualitas hidup penderita thalasemia (Aisyahi & Kelana, 2021).

## SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan rangkaian kegiatan pengabdian kepada masyarakat dapat disimpulkan bahwa kegiatan berjalan dengan

baik dan terdapat peningkatan mahasiswa tentang penyakit thalassemia dengan kenaikan nilai rerata dan median post-tes 34% dan 50%. Pemberian edukasi ini mendukung program pemerintah dalam menurunkan prevalensi kelahiran thalassemia. Diharapkan kepada pihak POPTI atau tenaga kesehatan lain agar kegiatan penyuluhan menggunakan buku digital bisa dilakukan secara rutin agar masyarakat dapat lebih termotivasi untuk mempelajari penyakit thalassemia.

#### UCAPAN TERIMAKASIH

Ucapan terimakasih disampaikan kepada peserta kegiatan, seluruh civitas STIKes Muhammadiyah Ciamis, dan seluruh pihak yang telah membantu kegiatan pengabdian masyarakat ini.

#### DAFTAR RUJUKAN

- Aisyahi, I., & Kelana, D. S. (2021). Penyuluhan Kesehatan Tentang Penyakit Thalassemia. *Bina Sehat Masyarakat*, 1(1), 24–30.
- Anggraini, M., Mardiyah, A., & Sriati, A. (2018). Preventing Thalassemia: Parents' Awareness of Thalassemia. *Journal of Nursing Care*, 1(2), 149–154. <https://doi.org/10.24198/jnc.v1i2.16142>
- Cao, A., & Kan, Y. W. (2013). The Prevention of Thalassemia. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 3(a011775), 1–15. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a011775>
- Cheng, K., Fucharoen, S., Sanchaisuriya, K., Fucharoen, G., Sanchaisuriya, P., & Jetsrisuparb, A. (2018). Effect of health education on severe thalassemia prevention and control in communities in Cambodia. *Archives of Public Health*, 76(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0259-3>
- Eva Rakhmi, L., Susanah, S., Rohmawaty, E., & Hidajat Ef, S. (2018). Effectiveness of an Educational Intervention in Providing Knowledge about the Prevention of Thalassemia: An Effort to Reduce New Thalassemia Cases. *Asian Journal of Epidemiology*, 11(2), 59–64. <https://doi.org/10.3923/aje.2018.59.64>
- Husna, N., Arif, A. Al, Putri, C., Leonard, E., & Handayani, N. S. N. (2017). Prevalence and Distribution of Thalassemia Trait Screening. *Journal of Thee Medical Sciences (Berkala Ilmu Kedokteran)*, 49(03), 106–113. <https://doi.org/10.19106/jmedsci004903201702>
- Kattamis, A., Forni, G. L., Aydinok, Y., & Viprakasit, V. (2020). Changing patterns in the epidemiology of  $\beta$ -thalassemia. *European Journal of Haematology*, 105(6), 692–703. <https://doi.org/10.1111/ejh.13512>
- Makdis, N. (2020). Penggunaan E-Book Pada Era Digital. *Al-Maktabah*, 19(Mei), 77–84.
- Mustain, M., & Afriyani, L. D. (2022). Edukasi Manfaat Vaksinasi Covid-19 Dalam Upaya Peningkatan Keikutsertaan Masyarakat. *SELAPARANG Jurnal Pengabdian ...*, 6, 160–164. <http://journal.ummat.ac.id/index.php/jpmb/article/view/7522>
- Noeriman, A. R., Fitrianingrum, I., & Armyanti, I. (2020). Knowledge Level about Thalassemia among High School Students in Pontianak City, West Kalimantan, Indonesia. *Mutiara Medika: Jurnal Kedokteran Dan Kesehatan*, 20(2). <https://doi.org/10.18196/mm.200248>
- POPTI Kabupaten Ciamis. (2020). *Profil POPTI Kabupaten Ciamis*.
- Saliba, A. N., Atoui, A., Labban, M., Hamade, H., Bou-fakhredin, R., & Mufarrij, A. (2020). Thalassemia in the emergency department : special considerations for a rare disease. *Annals of Hematology*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00277-020-04164-6>
- Setiawan, D., Farihatun, A., & Nurmalasari, A. (2020). Skrining Talasemia Beta Minor pada Pelajar SMK di Kecamatan Ciamis. *Jurnal Kesehatan Vokasional*, 5(3), 180–188. <https://doi.org/10.22146/jkesvo.57621>
- Sinulingga, S., Yana, R., Romadhon, F., Monanda, M. D. A., & Sriwijaya, U. (2020). Pendampingan Keterampilan Mengenali Dan Mencegah Thalassemia Pada Masyarakat. *Jurnal Fajar*, 20(1), 47–54. <https://doi.org/10.15408/jf.v20i1.20325>
- Suryawan, N. (2019). Efektivitas Penyuluhan Pencegahan Thalassemia Di Smpn 1 Dan Smpn 2 Tempuran Kabupaten Karawang. *Dharmakarya*, 8(1), 53–56. <https://doi.org/10.24198/dharmakarya.v8i1.19820>
- Wahidiyat, P. A., Yo, E. C., Wildani, M. M., Triatmono, V. R., & Yosia, M. (2021). Cross-sectional study on knowledge, attitude and practice towards thalassaemia among Indonesian youth. *BMJ Open*, 11(12), 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054736>
- Wong, L. P., George, E., & Tan, J. M. A. (2011). A holistic approach to education programs in thalassemia for a multi-ethnic population : consideration of perspectives , attitudes , and perceived needs. *J Community Genet* (2011), 2, 71–79. <https://doi.org/10.1007/s12687-011-0039-z>