

Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis Tahun 2015

Family Support in Compliance Therapy in Patients with Thalassemia in Ciamis District Hospital in 2015

Yuyun Rahayu^{1*}, Endrian Mulyadi Justitia Waluyo¹, Supardi¹

¹Program Studi Ners, Sekolah Tinggi Kesehatan Muhammadiyah Ciamis

*E-mail: yuyunr80@yahoo.com

Abstrak

Thalasemia merupakan kelainan seumur hidup tetapi dalam kepatuhan melakukan terapinya tidak sesuai dengan jadwal yang diharapkan. Hal ini disebabkan karena kurangnya dukungan keluarga dalam melakukan terapi untuk penderita thalasemia sebagai bentuk pengobatan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien thalasemia di RSUD Kabupaten Ciamis. Penelitian ini adalah deskriptif observasional. Responden diambil secara *accidental sampling*. Kuesioner penelitian dalam lembar *check list* yang diisi langsung oleh responden yang kemudian data dianalisis dengan menggunakan komputerisasi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kemampuan keluarga dalam memberikan dukungan informasional, dukungan emosional, instrumental berkategori tidak mendukung, sedangkan dukungan penilaian berkategori mendukung. Disimpulkan bahwa dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia belum mampu atau tidak mendukung dalam kepatuhan melakukan terapinya.

Kata kunci: dukungan keluarga, terapi, thalasemia

Abstract

Thalassemia is a lifelong disorder, but in doing therapy compliance is not in accordance with the expected schedule. This is due to lack of family support in therapy for patients with thalassemia as a form of treatment. This study aims to describe family support in therapy adherence in patients with thalassemia in Ciamis District Hospital. This is a descriptive observational study. Respondents were taken by accidental sampling. The questionnaire research in the sheet check list are filled directly by the respondent and then the data were analyzed by using komputerisasi. The results showed that the ability of families to provide informational support, emotional support, instrumental category does not support, while support category ratings support. It was concluded that family support treatment adherence in patients with thalassemia children have not been able to or does not support in compliance doing therapy.

Keywords: family support, therapy, thalassemia

PENDAHULUAN

Nikmat sehat adalah impian dan harapan setiap orang, namun ada sebagian orang yang memang tidak diciptakan sempurna seperti anak yang terkena thalasemia. Thalasemia merupakan kelainan seumur hidup yang disebabkan oleh kelainan gen

autosom resesif, pada gen kromosom ke-16 pada alfa thalasemia dan kromosom ke-11 pada beta thalassemia.¹

Thalasemia adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk

hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak terbentuk sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal, sehingga sel darah merah mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah anemia.²

Berdasarkan data terakhir dari Badan Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) tahun 2007, menyebutkan 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa genetik thalasemia.³ Sementara itu, menurut Survei Demografi Kesehatan Indonesia jumlah penderita thalasemia hingga tahun 2014 berkisar 6-10% artinya dari setiap 100 orang kelahiran maka 6-10 orang membawa sifat thalassemia.⁴ Sebagai tenaga kesehatan harus menekankan tentang pentingnya tes kesehatan sedini mungkin, akan tetapi apabila sudah menderita thalasemia maka harus mematuhi jadwal terapi yang sudah ditentukan sehingga tidak terjadi komplikasi yang berujung pada kematian.

Pada tahun 2014 di Jawa Barat angka kejadian thalasemia cukup tinggi mencapai 1.613 orang, tetapi pasien yang rutin terapi hanya sekitar 750 orang. Hal ini disebabkan karena kejadian thalasemia sampai saat ini tidak bisa terkontrol terkait faktor genetik sebagai batu sandungan dan belum maksimalnya tindakan *screening* untuk thalassemia.⁵

Di wilayah Kabupaten Ciamis jumlah anak yang menderita thalasemia mengalami peningkatan. Pada tahun 2014 jumlah kunjungan penderita thalasemia ke RSUD Kabupaten Ciamis sebanyak 158 orang, hal ini menjelaskan adanya peningkatan jumlah kunjungan yang sebelumnya di tahun 2013 sebanyak 147 orang. Data terakhir yang diperoleh dari poliklinik thalasemia di RSUD Kabupaten Ciamis sampai bulan Januari 2015 ini pasien thalasemia bertambah 2 orang menjadi 160 orang yang terdiri dari anak usia 0

bulan sampai 18 tahun sebanyak 140 orang dan yang berusia >18 tahun sebanyak 20 orang, tetapi dalam kepatuhan melakukan terapinya tidak sesuai dengan yang diharapkan. Hampir 30% (49 orang) pasien thalasemia tidak melakukan kunjungan sesuai jadwal, sehingga pada tahun 2014 terdapat 4 orang pasien anak thalasemia yang meninggal dunia akibat komplikasi karena tidak patuhnya terapi yang seharusnya diberikan untuk menjaga daya tahan tubuh anak thalasemia. Beberapa upaya sudah dilakukan seperti memberikan penyuluhan kepada orang tua yang mempunyai anak thalasemia agar patuh dalam membawa anaknya untuk diberikan terapi, tetapi masih ada orang tua yang belum paham dan menyadari pentingnya terapi tersebut sehingga kunjungannya tidak sesuai dengan jadwal.⁶

Banyak faktor yang menjadi pemicu kurang patuhnya terapi pada anak thalasemia seperti dari faktor dukungan keluarga, faktor ekonomi, faktor pendidikan, faktor akomodasi, serta faktor lingkungan dan sosial. Dari beberapa faktor tersebut, faktor dukungan keluarga adalah faktor yang paling penting dan sangat mempengaruhi kepatuhan terapi pada anak thalasemia yang meliputi dukungan informasi-onal, dukungan emosional, dukungan instrumental dan dukungan penilaian. Pada masa inilah tenaga kesehatan khususnya perawat mempunyai peran dan fungsi khusus dalam mendampingi keluarga yaitu sebagai advokat keluarga. Perawat harus bekerjasama dengan anggota keluarga dalam mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan serta merencanakan intervensi untuk permasalahan yang ditemukan dalam perawatan anak dengan thalasemia. Memberikan edukasi kesehatan dan pencegahannya juga merupakan fungsi perawat yang tidak dapat dipisahkan dari perannya sebagai advokat keluarga.⁷

Dampak yang terjadi pada anak thalasemia akibat kurang patuhnya terapi thalasemia yaitu terjadi pada kondisi fisik, kondisi psikososial serta komplikasi penyakit sehingga berujung pada kematian, sedangkan dampak bagi keluarga lebih cenderung pada waktu dan biaya yang lebih banyak dibutuhkan untuk merawat anak sehingga seringkali menimbulkan masalah ekonomi serta orang tua menjadi merasa bersalah, frustrasi, cemas dan depresi terhadap penyakit yang diderita anaknya.⁸

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan pada tanggal 28 Februari 2015 di RSUD Kabupaten Ciamis pada 5 orang tua yang memiliki anak thalasemia, didapatkan 2 orang tua anak selalu mematuhi jadwal terapi yang telah ditentukan, sedangkan 3 orang tua anak mengakui bahwa terapinya tidak sesuai dengan jadwal yang sudah ditentukan. Hal ini terjadi dikarenakan jarak antara rumah ke RSUD Kabupaten Ciamis cukup jauh sehingga memerlukan waktu dan biaya (ongkos transportasi) yang cukup besar. Seharusnya hal tersebut tidak dijadikan kendala karena bila dukungan keluarga yang diberikan sangat besar maka terapi yang diberikan juga akan sesuai dengan jadwal yang sudah ditentukan.⁶

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien thalasemia di RSUD Kabupaten Ciamis.

BAHAN DAN CARA

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode deskriptif observasional. Populasi yang digunakan dalam penelitian ini adalah semua orang tua yang mempunyai anak thalasemia yaitu sebanyak 140 orang. Metode penarikan sampelnya menggunakan teknik *accidental sampling*.

Alat yang digunakan untuk mengumpulkan data yaitu kuesioner dalam lembar *check list* yang diisi langsung oleh responden. Kuesioner dalam penelitian ini berbentuk pernyataan yang disusun berdasarkan jenis dukungan keluarga menurut Setiadi (2008),⁹ dengan poin kuesioner dukungan informasional 8 soal yang bernilai positif, dukungan emosional 7 soal yang terdiri dari 4 soal bernilai positif dan 3 soal bernilai negatif, dukungan instrumental 8 soal yang terdiri dari 6 soal bernilai positif dan 2 soal bernilai negatif serta dukungan penilaian 7 soal yang terdiri dari 4 soal bernilai positif dan 3 soal bernilai negatif, variabel dukungan keluarga diukur dengan skala likert. Jawaban setiap item yang digunakan dalam skala Likert ini mempunyai gradasi dari pernyataan positif yaitu selalu (SL) diberi nilai 4, kadang-kadang (KD) diberi nilai 3, pernah (P) diberi nilai 2 dan tidak pernah (TP) diberi nilai 1. Kemudian sebaliknya untuk pernyataan negatif yaitu selalu (SL) diberi nilai 1, pernah (P) diberi nilai 2, kadang-kadang (KD) diberi nilai 3 serta tidak pernah (TP) diberi nilai 4.

Kriteria dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia: a) Mendukung (Jika nilai $T \geq \text{mean } T$), b) Tidak mendukung (Jika nilai $T < \text{mean } T$).

Dalam penelitian ini analisis univariat yang digunakan untuk mendeskripsikan atau melihat gambaran dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia.

HASIL

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan mengenai dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia di RSUD kabupaten Ciamis tahun 2015 pada tanggal 11-23 Mei 2015 dapat dilihat pada Tabel 1.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Dukungan Informasional Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Anak Thalasiaemia

Kategori	Frekuensi	Persentase
Mendukung	20	42,6 %
Tidak Mendukung	27	57,4 %
Jumlah	47	100 %

Berdasarkan Tabel 1. dari 47 responden, frekuensi dukungan informasional keluarga didapatkan hasil terbanyak yaitu kategori tidak mendukung sebanyak 27 responden (57,4%) dan yang mendukung hanya 20 responden (42,6%).

Berdasarkan Tabel 2. bahwa dari 47 responden, frekuensi dukungan emosional keluarga didapatkan hasil terbanyak yaitu kategori tidak mendukung sebanyak 29 responden (61,7%) dan sisanya sebanyak 18 responden (44,7%) dalam kategori mendukung.

Berdasarkan Tabel 3. bahwa dari 47 responden, frekuensi dukungan instrumental keluarga didapatkan hasil penelitian yang menunjukkan 22 responden (46,8%) dalam kategori mendukung dan sebanyak 25 responden (53,2%) masuk dalam kategori tidak mendukung.

Berdasarkan Tabel 4. bahwa dari 47 responden, frekuensi dukungan penilaian keluarga didapatkan hasil terbanyak yaitu kategori mendukung sebanyak 32 responden (68,1%) dan yang tidak mendukung sebanyak 15 responden (31,9%).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Dukungan Emosional Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Anak Thalasiaemia

Kategori	Frekuensi	Persentase
Mendukung	18	38,3 %
Tidak Mendukung	29	61,7 %
Jumlah	47	100 %

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Dukungan Instrumental Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada

Kategori	Frekuensi	Persentase
Mendukung	22	46,8 %
Tidak Mendukung	25	53,2 %
Jumlah	47	100 %

Tabel 4. Distribusi Frekuensi Dukungan Penilaian Keluarga dalam Kepatuhan Terapi Pada Pasien Anak Thalasiaemia

Kategori	Frekuensi	Persentase
Mendukung	32	68,1 %
Tidak Mendukung	15	31,9 %
Jumlah	47	100 %

Tabel 5. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Anak Thalasiaemia

Kategori	Frekuensi	Persentase
Mendukung	23	48,9 %
Tidak Mendukung	24	51,1 %
Jumlah	47	100 %

Berdasarkan Tabel 5. bahwa dari 47 responden, frekuensi dukungan keluarga didapatkan hasil terbanyak yaitu kategori tidak mendukung sebanyak 24 responden (51,1%) dan yang mendukung sebanyak 23 responden (48,9%).

DISKUSI

Berdasarkan hasil penelitian pada 47 responden, dapat disimpulkan bahwa terdapat 24 responden (51,1%) yang tidak mendukung atau belum mampu memberikan dukungan keluarga baik dukungan informasional, emosional, instrumental maupun penilaian untuk perawatan anak yang menderita thalasiaemia, sedangkan sebanyak 23 responden (48,9%) dalam kategori mendukung atau sudah mampu memberikan dukungan keluarga terhadap perawatan anak yang menderita thalasiaemia.

Dukungan keluarga didefinisikan sebagai informasi verbal atau non verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang diberikan oleh orang-orang yang akrab dengan subjek di dalam lingkungannya atau yang berupa kehadiran dan hal-hal yang dapat memberikan keuntungan emosional dan berpengaruh pada tingkah laku penerimanya.³ Dukungan keluarga juga dapat menjadi faktor yang

berpengaruh dalam menentukan keyakinan dan nilai kesehatan individu serta menentukan program pengobatan yang akan mereka terima.¹⁰

Dilihat dari analisis kuesioner secara keseluruhan baik dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan instrumental maupun dukungan penilaian masih belum maksimal dalam memberikan sikap atau tindakan untuk perawatan dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia. Hal ini juga dipengaruhi oleh tingkat pendidikan responden yang mayoritas sampai jenjang pendidikan menengah sehingga kurang mencari dan memahami informasi tentang thalasemia serta tingkat pekerjaan orang tua yang sebagian besar berprofesi sebagai buruh menjadi kendala dalam komunikasi antara orang tua dan anak yang menderita thalasemia.

SIMPULAN

Dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien anak thalasemia belum mampu atau tidak mendukung dalam kepatuhan melakukan terapinya

DAFTAR PUSTAKA

1. Campbell. *Biology: Sixth Edition, Pearson Education*. San Francisco. 2009.
2. Herdata. N. H, 2008. Thalasemia Mayor. Welcome & joining pediatric hematology oncology in Indonesia. <https://ebookfkunsiyah.wordpress.com/2008/09/11/mengenal-thalasemia-mayor/>
3. Christine. *Pengertian Dukungan Keluarga*. 2010. Diakses dari <http://www.google.co.id./search=?hl&q=christine+2010+dukungan+keluarga>. pada 22 Februari 2015.
4. World Health Organization (WHO). *Control of Genetic Disease*. 2007. diakses pada http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116_3en.pdf. Pada 12 Februari 2014.
5. SDKI. *Profil Kesehatan Indonesia*. Departemen Republik Indonesia. 2014.
6. RSUD Kabupaten Ciamis. *Data Pasien Anak Thalasemia*. Kabupaten Ciamis. 2015.
7. Dinas Kesehatan Jawa Barat. *Profil Kesehatan Provinsi Jawa Barat*. Dinas Jawa Barat. 2014.
8. Anas MN. *Hubungan antara Dukungan Keluarga dengan Penerimaan Diri Pasien Thalasemia di POPTI Kota Bandung*. Bandung: Universitas Pasundan. 2013.
9. Hockenberry MJ & Wilson D. *Essentialis of Pediatric Nursing*. St. Louis: Mosby. 2009.
10. Setiadi. *Konsep dan Proses Keperawatan Keluarga*. Surabaya: Graha Ilmu. 2008.