

**THALASSEMIA SEBAGAI PENYAKIT KRONIK
DILIHAT DARI SUDUT PANDANG
PSIKOLOGIS**



DISUSUN OLEH:

**Ade Rahmawati Siregar, M.Psi, psikolog
NIP. 19810403 200502 200 1**

**FAKULTAS PSIKOLOGI
UNIVERSITAS SUMATERA UTARA
MEDAN
2012**

**THALASSEMIA SEBAGAI PENYAKIT KRONIK
DILIHAT DARI SUDUT PANDANG
PSIKOLOGIS**



DISUSUN OLEH:

**Ade Rahmawati Siregar, M.Psi, psikolog
NIP. 19810403 200502 200 1**

**DIKETAHUI OLEH:
DEKAN FAKULTAS PSIKOLOGI USU**

**Prof. Dr. Irmawati, psikolog
NIP. 19530131 198003 2 001**

**FAKULTAS PSIKOLOGI
UNIVERSITAS SUMATERA UTARA
MEDAN
2012**

KATA PENGANTAR

Segala puji dan syukur penulis haturkan kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat, nikmat, serta hidayah-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan karya tulis ini. Penulis menyadari bahwa masih banyak kekurangan dalam penulisan makalah ini, karena itu penulis berharap mendapat masukan dari para pembaca untuk penyempurnaan tulisan ini.

Dalam kesempatan ini penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada Rektor Universitas Sumatera Utara dan Dekan Fakultas Psikologi Universitas Sumatera Utara yang telah memberi penulis kesempatan untuk mengabdikan diri di lingkungan Universitas Sumatera Utara. Penulis juga mengucapkan terimakasih kepada para mahasiswa dan rekan-rekan sejawat di tempat penulis bekerja atas dukungan dan hangatnya persaudaraan.

Akhir kata penulis berharap semoga tulisan ini bermanfaat dan dapat memberikan sumbangan yang berarti bagi semua pihak.

Medan, 20 Januari 2012

Ade Rahmawati S, M.Psi, psikolog
NIP. 19810314 200501 2 003

DAFTAR ISI

SAMPUL DEPAN	i
KATA PENGANTAR	ii
DAFTAR ISI	iii
BAB I. PENDAHULUAN	1
BAB II. TINJAUAN PUSTAKA	5
A. Thalassemia.....	5
1. Pengertian Thalassemia.....	5
2. Epidemiologi.....	5
3. Gejala Klinis.....	6
B. Thalassemia Sebagai Penyakit Kronik.....	7
C. Psikopatologi Penyakit Kronik.....	8
D. Intervensi Psikopatologi Penyakit Kronik.....	9
E. Psikososial Penderita Thalassemia.....	11
BAB III. KESIMPULAN	14
DAFTAR ISI.....	18

BAB I

PENDAHULUAN

“Akhirnya Prajoto dan Ambar membawa Krisanti, putri ‘semata wayang’ mereka yang berusia 8,5 tahun ke dokter. Pasangan muda tersebut gundah dan makin khawatir melihat kondisi Santi, demikian nama panggilan anak mereka, yang senantiasa lesu, tidak punya nafsu makan sebagaimana anak seusianya, lekas capai, sering terkena radang tenggorokan dan flu. Dokter mendiagnosa Santi menderita thalassemia. Prajoto dan Ambar terhenyak di kursi mereka. Penyakit yang pernah mereka dengar samar-samar waktu sekolah dulu, kini ternyata diidap putri mereka. Lho, kok bisa? Bukankah sebagai orangtuanya, mereka berdua merasa ‘normal-normal’ saja?” (dikutip dari majalah *Anakku* edisi April-2006)

Thalassemia adalah kelainan darah yang sifatnya menurun (genetik), di mana penderitanya mengalami ketidakseimbangan dalam produksi hemoglobin (Hb). Hemoglobin sendiri adalah komponen sel darah merah yang berfungsi sebagai pengangkut oksigen. Hemoglobin terdiri dari beberapa jenis protein, diantaranya protein alpha dan protein beta. Penderita Thalassemia tidak mampu memproduksi salah satu dari protein tersebut dalam jumlah yang cukup, sehingga sel darah merahnya tidak terbentuk dengan sempurna. Akibatnya hemoglobin tidak dapat mengangkut oksigen dalam jumlah yang cukup. Hal ini berujung dengan anemia (‘kekurangan darah’) yang dimulai sejak usia anak-anak hingga sepanjang hidup penderitanya (Permono, Ugrasena, Windiastuti, Abduisal 2005).

Thalassemia terdiri atas 2 tipe, yaitu

1. *Thalassemia alpha* adalah mereka yang tidak mampu memproduksi protein alpha dalam jumlah yang cukup.
2. *Thalassemia beta* adalah mereka yang tidak mampu memproduksi protein beta dalam jumlah yang cukup.

World Health Organization (WHO) tahun 2001 melaporkan 7% dari populasi penduduk di dunia bersifat carier dan sekitar 300000 sampai 500000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Data thalasemia di Thailand melaporkan sekitar 300 juta orang bersifat carier terhadap kelainan darah ini yang tersebar di seluruh dunia dan diantaranya sebanyak 55 juta orang berada di Asia Tenggara (Thavorncharoesnsap M dkk).

Di Indonesia lebih banyak ditemukan kasus Thalassemia beta. Insiden pembawa sifat Thalassemia di Indonesia berkisar antara 6-10%, artinya dari setiap 100 orang 6-10 orang adalah pembawa sifat Thalassemia. Thalassemia diturunkan oleh orang tua yang *carrier* kepada anaknya. Sebagai contoh, jika ayah dan ibu memiliki gen pembawa sifat Thalassemia (thalassemia trait), maka kemungkinan anaknya untuk menjadi pembawa sifat Thalassemia adalah sebesar 50%, kemungkinan menjadi penderita Thalassemia mayor 25% dan kemungkinan menjadi anak normal yang bebas Thalassemia hanya 25% (Permono dkk, 2005).

Gejala Thalassemia beta sangat bervariasi, tergantung keparahan/kerusakan gen yang terjadi, mulai dari tanpa gejala (seakan normal) hingga yang butuh transfusi darah seumur hidup. Pada thalassemia minor, kerusakan gen yang terjadi umumnya ringan. Penderitanya hanya menjadi pembawa gen Thalassemia, dan umumnya tidak mengalami masalah kesehatan, kecuali gejala anemia ringan yang ditandai dengan lesu, kurang nafsu makan, sering terkena infeksi dan sebagainya. Kondisi ini sering disalah artikan sebagai anemia karena defisiensi zat besi. Pada thalassemia mayor, terjadi kerusakan gen yang berat, sehingga jantung penderita mudah berdebar-debar. Berkurangnya hemoglobin berakibat pada kurangnya oksigen yang dibawa, sehingga jantungnya

terpaksa bekerja lebih keras. Selain itu, sel darah merahnya cepat rusak sehingga harus senantiasa dibantu suplai dari luar melalui transfuse (Permono dkk, 2005).

Penanganan Thalassemia sangat tergantung pada jenis yang diidap penderitanya. Penderita Thalassemia Minor umumnya tidak memerlukan pengobatan. Penderita Thalassemia mayor umumnya harus menjalani transfusi darah setiap 2-3 minggu sekali sepanjang hidup mereka, dan biasanya transfusi darah mulai diperlukan sebelum ulang tahun mereka yang kedua. Transfusi darah berulang kali dapat mengakibatkan kondisi kelebihan zat besi yang disebut *iron-overload*, yang menyebabkan hati dan limpanya membengkak, sehingga perutnya menjadi buncit. Untuk mengatasi kelebihan zat besi ini, mereka harus menjalani terapi khelasi (*chelation therapy*) dengan bahan desferal, yang biayanya juga relatif tinggi sebagaimana transfusi darah yang harus mereka jalani secara rutin (Permono dkk, 2005).

Kini, kemajuan ilmu kedokteran menjanjikan hari depan yang lebih baik bagi penderita thalassemia, dibandingkan duapuluh lima tahun yang lalu sebelum diperkenalkannya protokol tranfusi modern dan terapi khelasi. Saat ini, banyak penyandang Thalassemia yang menyelesaikan pendidikan tinggi, dan bahkan dapat membina keluarga. Prosedur khelasi kini telah mengarah pada khelasi oral yang tidak merepotkan, dan kebutuhan transfusi sedang dijajaki untuk digantikan dengan transplantasi sumsum tulang belakang (*bone marrow transplant/BMT*) (Permono dkk, 2005).

Thalassemia merupakan salah satu jenis dari penyakit kronik (*chronic illness*). Dimana penyakit kronik (*chronic illness*) adalah suatu gangguan/ketidakkampuan karena kondisi medis yang hadir secara terus-menerus selama 3 bulan atau lebih (Fritz & McQuaid dalam Wenar & Kerig, 2005).

Beberapa masalah psikologis yang biasanya muncul pada anak penderita penyakit kronik antara lain sikap memberontak, menarik diri dari orang lain karena anak merasa tersisih dari lingkungannya seperti keluarga, teman dan sekolah. Anak-anak dengan penyakit kronis memang perlu diberitahukan mengenai penyakit mereka dan untuk lebih terlibat dalam mengurus diri yang berhubungan dengan aktivitas penyakitnya seperti pengobatan, terapi dan lain sebagainya. Hal ini dilakukan agar anak penderita penyakit kronis dapat memiliki kesadaran diri. Ketika anak didiagnosa penyakit kronis oleh dokter, sebaiknya orangtua atau keluarga selalu mendampingi anak dalam proses *treatmentnya*, hal ini agar anak merasa dirinya tidak tersisih dari keluarganya sehingga ia menjadi bersemangat dalam proses *treatmentnya*. (Taylor, 2003).

Berdasarkan pendahuluan tersebut penulis ingin mencoba menjelaskan thalassemia sebagai penyakit kronik dilihat dari sudut pandang psikologis sehingga dapat menambah pengetahuan pada masyarakat.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. Thalassemia

1. Pengertian Thalassemia

Thalassemia adalah gangguan produksi hemoglobin yang diturunkan, pertama kali secara bersamaan di Amerika Serikat dan Itali pada tahun 1925-1927 (Permono dkk,2006). Thalassemia berasal dari bahasa Yunani, yaitu thalasa yang artinya laut. Yang dimaksud dengan laut adalah laut tengah. Oleh karena penyakit ini pertama kali dikenal di sekitar laut tengah (Oliveri& Weatherall,2006)

Thalassemia merupakan penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif berdasarkan hukum Mendel dari orangtua kepada anaknya (Permono dkk, 2006). Penyakit ini meliputi gejala klinis yang paling ringan(heterozigot) yang disebut thalassemia minor. Sementara gejala klinis yang paling berat (homozigot) disebut dengan istilah thalassemia mayor. Bentuk heterozigot diturunkan salah satu orang tua yang menderita thalassemia sedangkan bentuk homozigot diturunkan kedua orangtua yang menderita thalassemia (Oliveri&Weatherall,2006).

2. Epidemiologi

Thalassemia tersebar diseluruh ras di Mediterania, Timur Tengah, India hingga Asia Tenggara. Gen pembawa sifat/carrier thalassemia tersebar di negara-negara mediterania seperti: Italia, Yunani, Malta, Sardinia dan Cyprus yang berkisar antara 10% sampai 16% sedangkan di Asia seperti Cina, Malaysia dan Indonesia berkisar antara 13% sampai 10% (Ernaya,Hilamanto dan Reniarti,2007)

Data thalassemia di Indonesia melaporkan tingginya kasus thalassemia disebabkan oleh migrasi dan percampuran penduduk. Keseluruhan populasi ini menjadi hunian kepulauan Indonesia yang tersebar di Kalimantan, Sulawesi, Jawa, Sumatera, Nias, Sumba dan Flores. Data thalassemia di Sumatera Utara melaporkan populasi carrier di Sumatera Utara khususnya Medan mencapai 7.69% yang terdiri dari Thalassemia Alfa 3.35% dan Beta 4.07% yang terdistribusi dalam berbagai suku di Medan, yaitu: Batak, Cina, Jawa, Melayu, Minangkabau dan Aceh (Ganie, 2005)

3. Gejala Klinis

Anak yang menderita thalassemia menunjukkan gejala klinis pucat, gangguan pertumbuhan dan perkembangan, penurunan nafsu makan dan pembesaran organ (hati, limpa, jantung). Pada anak yang lebih besar, dapat juga ditemukan adanya pubertas yang terlambat (Permono dkk, 2006)

Gejala klinis berbeda pada kelompok anak yang mendapat transfusi dengan yang tidak mendapat transfusi. Pada kelompok anak yang mendapat transfusi, pertumbuhan dan perkembangan anak biasanya normal, pembesaran limpa tidak ditemukan. Sementara pada kelompok anak yang tidak mendapat transfusi secara adekuat, pertumbuhan dan perkembangan menjadi sangat terlambat. Prognosis kelompok anak yang tidak mendapat transfusi cenderung sangat buruk. Bahkan tanpa dilakukan transfusi anak akan meninggal pada usia dua tahun (Permono dkk, 2006)

B. Thalassemia Sebagai Penyakit Kronik

Thalassemia merupakan salah satu jenis dari penyakit kronik (*chronic illness*). Dimana penyakit kronik (*chronic illness*) adalah suatu gangguan/ketidakmampuan

karena kondisi medis yang hadir secara terus-menerus selama 3 bulan atau lebih (Fritz & McQuaid dalam Wenar & Kerig, 2005). Beberapa masalah psikologis yang biasanya muncul pada anak penderita penyakit kronik seperti sikap memberontak, menarik diri dari orang lain karena anak merasa tersisih dari lingkungannya seperti keluarga, teman dan sekolah. Berikut ini ada beberapa gambaran umum yang diperlihatkan anak penderita thalassemia akibat dampak dari penyakit kroniknya seperti gejala depresi, cemas, gangguan psikososial dan gangguan dalam fungsi sekolah akibat penyakit yang dideritanya. Sementara keluarga penderita cenderung merasakan beban yang sangat berat dimana orang tua merasa sedih, kecewa, putus asa bahkan menjadi depresi.

Keadaan yang penyakit ini juga menyebabkan anak memiliki keterbatasan dalam beraktivitas, keterampilan dan daya ingat, anak mudah merasa lelah dan sulit melakukan kegiatan yang seharusnya mampu dilakukan anak sehat seusianya. Anak biasanya cenderung menjadi lebih sensitif, mudah marah dan tersinggung, merasa putus asa dan sedikit menarik diri dari lingkungan sekitarnya. Selain itu kegiatan rutinitas anak datang ke rumah sakit untuk mendapatkan transfusi darah menyebabkan anak menjadi sering tidak hadir ke sekolah sehingga membuat penderita mengalami gangguan fungsi sekolah.

C. Psikopatologi Penyakit Kronik

Berikut ini tahap-tahap perkembangan psikopatologi yang dapat terjadi pada penderita penyakit kronis (Wenar & Kerig, 2005) :

1. *Infancy and Toddlerhood*

Anak dengan usia antara 1 sampai 4 tahun sering menunjukkan reaksi terhadap rumah sakit, termasuk tangisan yang berlebihan, ketakutan,

keluhan somatis, regresi seperti *toilet training*. Sedangkan pada usia *toddlerhood*, anak penderita penyakit kronis banyak memiliki keterbatasan untuk mengembangkan keahlian kompetensinya dibandingkan dengan anak seusianya, sehingga dibutuhkan adanya pemahaman orang-orang diluar keluarga inti anak.

2. *Middle Childhood*

Anak usia sekolah dengan penyakit kronis, peka terhadap efek negatif dalam akademis dan lingkungan teman sebaya. Mayoritas dari penyakit-penyakit medis pada anak, tidak langsung berpengaruh pada ketidakmampuan intelektual anak, kecuali pada gangguan yang mempengaruhi *central neuro system*. Seperti beberapa *treatment* yang dilakukan untuk penyembuhan ternyata berdampak pada CNS, seperti penggunaan radiasi yang berpengaruh pada menurunnya kemampuan kognitif. Selain itu frekwensi ketidakhadiran di sekolah karena penyakit dan pengobatan anak, sangat berpengaruh pada perkembangan sosial dan kompetensi akademis anak. Anak tidak dapat terlibat secara rutin dalam aktivitas teman sebayanya, seperti menghadiri acara ulang tahun teman, bermain dan lain sebagainya. Akan tetapi apabila lingkungan mendukung dan menerima, anak akan merasa tidak tersisih oleh teman-temannya.

3. *Adolescence*

Penyakit kronis merupakan tantangan bagi remaja yang sedang melakukan tugas perkembangan seperti mengembangkan autonomi, positif *self image* dan mengembangkan hubungan teman sebaya dan hubungan romantis. Kesadaran diri tentang kondisi fisik yang berbeda dengan teman sebaya dan

body image merupakan masalah psikologis yang biasanya muncul pada tahap ini.

4. *Adulthood*

Masalah yang dihadapi pada masa ini lebih berat, apabila mereka sakit mereka harus berhenti bekerja atau mencari pekerjaan baru bahkan tidak jarang mereka harus berpisah dari pasangannya (Sarafino, 2002).

D. Intervensi Psikopatologi Penyakit Kronik

Berikut ini beberapa intervensi untuk mengatasi masalah psikologis (psikopatologi), antara lain:

1. *Pharmacological Interventions*, ketika pasien kronik mengalami masalah, biasanya para dokter memberikan obat antidepresi pada pasien. Namun berdasarkan penelitian Evans (1988) justru melaporkan bahwa banyak penderita kanker mengalami peningkatan depresi setelah dilakukan *treatment* antidepresi. Memang banyak resiko dari setiap intervensi yang diberikan sebagai contoh banyak pasien yang tidak cocok mempergunakan obat antidepresi malah menjadi depresi tetapi banyak juga pasien yang tidak membutuhkan obat antidepresi.
2. *Individual Therapy*, merupakan intervensi yang digunakan untuk mengatasi masalah psikologis.
3. *Brief Psychoterapeutic Interventions*, merupakan suatu intervensi jangka pendek dengan menggunakan bahasa komunikasi yang informal. Tujuan dari intervensi ini adalah mengurangi emosional distress pada pasien.
4. *Patient Education*, merupakan suatu program intervensi dimana di dalamnya terdapat *training coping skill* agar meningkatkan keberfungsian hidup

pasien. Program ini juga dapat meningkatkan pengetahuan pasien mengenai penyakitnya, bagaimana mengatasi kecemasan, arti hidup, ketaatan melakukan *treatment*, meningkatkan kepercayaan diri dan lain sebagainya.

5. *Relaxation and Exercise, training* relaksasi sering digunakan untuk membantu intervensi pada pasien kronis. Seperti pada pasien dapat menurunkan perasaan cemas, menghilangkan perasaan bosan dan lain sebagainya. Sedangkan intervensi *exercise* jarang digunakan pada banyak pasien. Intervensi *exercise* secara langsung dapat mengubah suasana hati pasien. Bagaimanapun juga *exercise* dapat meningkatkan kualitas hidup pasien.
6. *Social Support Interventions*, merupakan sumber yang penting pada pasien terutama pada pasien penyakit kronis. Penelitian melaporkan bahwa hubungan sosial pasien yang baik dapat membantu penyesuaian diri terhadap penyakitnya. Hubungan sosial tersebut antara lain berasal dari dukungan anggota keluarga.
7. *Support Group*, merupakan sebuah kelompok yang terdiri dari pasien-pasien dari berbagai penyakit kronis. Dimana mereka ditangani oleh terapis, dengan tujuan melakukan *sharing* dan bertukar informasi.

E. Psikososial Penderita Thalassemia

Modell dan Berdoukas (dalam Weatherall & Clegg,2001) menjelaskan pengalaman mereka dalam merawat pasien di Cypriot Community, Landon. Mereka juga melakukan diskusi terhadap masalah emosional yang dialami seluruh anak-anak thalassemia dan orangtuannya setelah diagonosa pertama kali ditegakkan. Mereka juga menjelaskan bahwa masalah pada penderita thalassemia

yang dewasa berbeda dengan anak-anak. Kesulitan untuk menentukan masalah psikososial pada penderita thalassemia, adalah masalah psikososial itu sangat bervariasi terhadap tiap negara. Selain itu faktor lingkungan dan kelompok sosial yang berbeda pada beberapa negara lain juga menyebabkan kesulitan dalam menentukan masalah psikososial secara global. Sejauh ini dari beberapa literature yang dibaca, memang sulit mengeneralisasikan masalah psikososial pada penderita thalassemia (Cazzeta 1990; Georganda 1990; Masera et al.1990; Nash 1990; Tsiantis 1990; Klien et al 1998; Weissman et.al 1998 dalam Weatherall & Clegg,2001).

Berikut ini tahap perkembangan psikososial penderita thalassemia (dalam Weatherall & Clegg,2001) :

a. Infancy And Early Childhood

Sebagian besar masalah pada tahap perkembangan ini berfokus sekitar penyesuaian diri keluarga dalam menghadapi kenyataan bahwa anaknya mengalami penyakit kronik dan reaksi anak terhadap pengobatannya (terapi). Orangtua mungkin membutuhkan suatu konseling, namun dalam menyampaikan konseling tersebut diperlukan “kehati-hatian” agar menghindari reaksi orangtua seperti kenapa ini terjadi pada anak mereka, bagaimana keadaan anaknya yang harus diterapi selama hidup. Selain dibutuhkan seorang konselor yang baik dalam memberi konseling kepada orangtua, langkah berikutnya adalah mengumpulkan beberapa keluarga thalassemia dalam suatu perkumpulan

sebagai tempat berbagi masalah (*sharing*) dan menyadarkan mereka bahwa mereka tidak hanya sendirian memiliki anak yang menderita thalassemia.

b. Later Childhood and School –days

Satu dari banyaknya masalah transisi yang sulit bagi anak pada tahap ini adalah stress dari lingkungan seperti keluarga besar, teman-teman di sekolah. Pada fase ini anak membutuhkan banyak dukungan dan pihak sekolah sebaiknya harus diberikan informasi tentang penyakit kronis yang diderita anak, untuk menghindari dampak negatif pada anak. Pada tahap ini orangtua biasanya lebih mampu menyesuaikan diri terhadap masalah yang dihadapi anak. Dari beberapa ahli terapis, diketahui beberapa anak berkembang menjadi anak yang bermasalah dalam perilaku dan emosional, dan membutuhkan ahli untuk memberi terapi dan assesmen.

c. Adolescence

Masa remaja membuat banyak perubahan terhadap penderita dengan penyakit seperti *Thalassemia*.. Ini periode dimana mereka mulai menunjukkan perasaan marahnya dan menanyakan beberapa pertanyaan dalam semua aspek termasuk tentang pengobatan yang mereka jalani, hubungan sosialnya dan pemikiran mereka terhadap masa depannya. Ini merupakan bagian yang tersulit dari tahap perkembangan, mereka sangat membutuhkan dukungan yang kuat tidak hanya dari keluarga tapi juga dari para ahli medis dan staffnya.

BAB III

KESIMPULAN

Thalassemia berasal dari bahasa Yunani, yaitu thalasa yang artinya laut. Yang dimaksud dengan laut adalah laut tengah. Oleh karena penyakit ini pertama kali dikenal di sekitar laut tengah. Thalassemia adalah kelainan darah yang sifatnya menurun (genetik), di mana penderitanya mengalami ketidakseimbangan dalam produksi hemoglobin (Hb). Hemoglobin sendiri adalah komponen sel darah merah yang berfungsi sebagai pengangkut oksigen. Hemoglobin terdiri dari beberapa jenis protein, diantaranya protein alpha dan protein beta. Penderita Thalassemia tidak mampu memproduksi salah satu dari protein tersebut dalam jumlah yang cukup, sehingga sel darah merahnya tidak terbentuk dengan sempurna. Akibatnya hemoglobin tidak dapat mengangkut oksigen dalam jumlah yang cukup. Hal ini berujung dengan anemia ('kekurangan darah') yang dimulai sejak usia anak-anak hingga sepanjang hidup penderitanya.

Thalassemia terdiri atas 2 tipe, yaitu:

1. *Thalassemia alpha* adalah mereka yang tidak mampu memproduksi protein alpha dalam jumlah yang cukup.
2. *Thalassemia beta* adalah mereka yang tidak mampu memproduksi protein beta dalam jumlah yang cukup.

Data thalassemia di Indonesia melaporkan tingginya kasus thalassemia disebabkan oleh migrasi dan percampuran penduduk. Keseluruhan populasi ini menjadi hunian kepulauan Indonesia yang tersebar di Kalimantan, Sulawesi, Jawa, Sumatera, Nias, Sumba dan Flores. Data thalassemia di Sumatera Utara melaporkan populasi carrier di Sumatera Utara khususnya Medan mencapai

7.69% yang terdiri dari Thalassemia Alfa 3.35% dan Beta 4.07% yang terdistribusi dalam berbagai suku di Medan, yaitu: Batak, Cina, Jawa, Melayu, Minangkabau dan Aceh.

Anak yang menderita thalassemia menunjukkan gejala klinis pucat, gangguan pertumbuhan dan perkembangan, penurunan nafsu makan dan pembesaran organ (hati, limpa, jantung). Pada anak yang lebih besar, dapat juga ditemukan adanya pubertas yang terlambat.

Thalassemia merupakan salah satu jenis dari penyakit kronik (*chronic illness*). Beberapa masalah psikologis yang biasanya muncul pada anak penderita penyakit kronik seperti sikap memberontak, menarik diri dari orang lain karena anak merasa tersisih dari lingkungannya seperti keluarga, teman dan sekolah. Berikut ini ada beberapa gambaran umum yang diperlihatkan anak penderita thalassemia akibat dampak dari penyakit kroniknya seperti gejala depresi, cemas, gangguan psikososial dan gangguan dalam fungsi sekolah akibat penyakit yang dideritanya.

Berikut ini beberapa intervensi untuk mengatasi masalah psikologis (psikopatologi), antara lain: (1). *Pharmacological Interventions*, ketika pasien kronik mengalami masalah, biasanya para dokter memberikan obat antidepresi pada pasien. (2). *Individual Therapy*, merupakan intervensi yang digunakan untuk mengatasi masalah psikologis. (3). *Brief Psychotherapeutic Interventions*, merupakan suatu intervensi jangka pendek dengan menggunakan bahasa komunikasi yang informal. Tujuan dari intervensi ini adalah mengurangi emosional distress pada pasien. (4). *Patient Education*, merupakan suatu program intervensi dimana di dalamnya terdapat *training coping skill* agar meningkatkan keberfungsian hidup pasien. Program ini juga dapat meningkatkan pengetahuan pasien mengenai penyakitnya, seperti mengatasi kecemasan, arti hidup, ketaatan

melakukan *treatment*, meningkatkan kepercayaan diri dan lain sebagainya.(5). *Relaxation and Exercise, training* relaksasi sering digunakan untuk membantu intervensi pada pasien kronis. Seperti pada pasien dapat menurunkan perasaan cemas, menghilangkan perasaan bosan dan lain sebagainya. Sedangkan intervensi *exercise* jarang digunakan pada banyak pasien. Intervensi *exercise* secara langsung dapat mengubah suasana hati pasien. Bagaimanapun juga *exercise* dapat meningkatkan kualitas hidup pasien. (6). *Social Support Interventions*, merupakan sumber yang penting pada pasien terutama pada pasien penyakit kronis. Penelitian melaporkan bahwa hubungan sosial pasien yang baik dapat membantu penyesuaian diri terhadap penyakitnya. Hubungan sosial tersebut antara lain berasal dari dukungan anggota keluarga. (7). *Support Group*, merupakan sebuah kelompok yang terdiri dari pasien-pasien dari berbagai penyakit kronis. Dimana mereka ditangani oleh terapis, dengan tujuan melakukan *sharing* dan bertukar informasi.

Terkait masalah psikososial pada penderita thalassemia, masalah psikososial itu sangat bervariasi terhadap tiap negara. Selain itu faktor lingkungan dan kelompok sosial yang berbeda pada beberapa negara lain juga menyebabkan kesulitan dalam menentukan masalah psikososial secara global. Akan tetapi dari keseluruhan masalah psikososial, yang esensial bagi penderita Thalassemia adalah adanya dukungan emosional secara adekuat dan berkelanjutan sepanjang rentang kehidupannya.

Demikianlah gambaran sekilas thalassemia sebagai penyakit kronik, dilihat dari sudut pandang psikologis, semoga makalah ini bermanfaat bagi masyarakat .

DAFTAR PUSTAKA

- Ermaya YS, Hilmanto D, Reniarti L. (2007). *Hubungan kadar hemoglobin sebelum transfusi dan zat pengikat dengan kecepatan pertumbuhan penderita thalassemia mayor*. Majalah Kedokteran Indonesia.
- Ganie RE. (2005). *Thalassemia: permasalahan dan penanganannya*. Disampaikan pada Pidato Pengukuhan Jabatan Guru Besar Tetap Universitas Sumatera Utara.
- Permono, B., Sutaryo, Ugrasena, IDG., Windiastuti, E., Abduisal, M., (2005). *Buku Ajar Hematologi Onkologi Anak*. Ikatan Dokter Anak Indonesia, Jakarta.
- Permono, B., Sutaryo, Ugrasena, IDG., Windiastuti, E., Abdulsalam, M., (2006). *Buku Ajar Hematologi Onkologi Anak*. Ikatan Dokter Anak Indonesia, Jakarta.
- Sarafino. E.P (2002). *Health Psychology, Biopsychosocial Interactions. Fourth Edition*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Taylor, S.E (2003). *Health Psychology. Fifth Edition*. New York: Mc. Graw Hill Inc.
- Weatherall. D.J & Clegg. J. B (2001). *The Thalassaemia Syndromes*. United Kingdom: Blackwell Science.
- Wenar. C. & Kerig, P. (2005). *Developmental Psychopathology. From Infancy to Adolescence. Fifth edition*. New York: Mc. Graw Hill Inc.

