

**PELATIHAN *SELF MANAGEMENT* BAGI PERAWAT SEBAGAI UPAYA
PENINGKATAN KUALITAS HIDUP PENYANDANG THALASSEMIA
DI TASIKMALAYA**

***SELF MANAGEMENT TRAINING FOR NURSES AS AN EFFORT TO IMPROVE
THE QUALITY OF LIFE OF THALASSEMIC LIFE IN TASIKMALAYA***

Dini Mariani*, Siti Badriah

Health Polytechnic Ministry of Health of Republic of Indonesia, Tasikmalaya,
West Java, Indonesia

Center of Excellent Health And Disaster Emergency (HADE) Center

*Email: dini.mariani77@gmail.com

(Diterima 26-10-2021; Disetujui 20-02-2022)

ABSTRAK

Thalassemia adalah suatu kelompok kelainan genetik dari sintesis rantai globin alpha atau beta secara total atau parsial. Tanda dan gejala bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi. Jumlah penyandang thalassemia dari tahun ke-tahun meningkat terus termasuk jumlah penyandang thalassemia di Tasikmalaya dan memerlukan perawatan secara komprehensif untuk meningkatkan kualitas hidup penyandang thalassemia. Sasaran dari kegiatan pengabdian masyarakat ini adalah perawat yang memberikan perawatan pada penyandang thalassemia di Tasikmalaya. Metode pelatihan yang digunakan menggunakan ceramah, tanya jawab, simulasi dan *role play*. Jumlah peserta pelatihan sebanyak 35 orang., peserta merupakan perawat yang memberikan asuhan keperawatan kepada penyandang thalassemia. Hasil menunjukkan terjadinya peningkatan pengetahuan pada perawat setelah diberikan pelatihan. Pelatihan *self management* bagi perawat menjadi salah satu pilihan intervensi dalam upaya peningkatan kualitas hidup penyandang thalassemia. Disarankan agar pelatihan *self management* bagi perawat bisa diselenggarakan dalam skala besar sehingga semua unit thalassemia dapat menerapkan dukungan *self management* bagi para penyandang thalassemia.

Kata kunci: pelatihan, *self management*, pengetahuan, perawat, thalassemia

ABSTRACT

Thalassemia is a group of genetic disorders of total or partial synthesis of alpha or beta globin chains. Signs and symptoms vary depending on the number and type of globin chains affected. The number of people with thalassemia from year to year continues to increase, including the number of people with thalassemia in Tasikmalaya and requires comprehensive care to improve the quality of life of people with thalassemia. The target of this community service activity is nurses who provide care for people with thalassemia in Tasikmalaya. The training methods used are lectures, question and answer, simulation and role play. The number of training participants was 35 people. Participants were nurses who provided nursing care to people with thalassemia. The results showed an increase in knowledge in nurses after being given training. Self management training for nurses is one of the intervention options in an effort to improve the quality of life of people with thalassemia. It is recommended that self-management training for nurses can be held on a large scale so that all thalassemia units can implement self-management support for people with thalassemia.

Key words: training, self management, knowledge, nurse, thalassemia

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah suatu kelompok kelainan genetik dari sintesis rantai globin alpha atau beta secara total atau parsial. Tanda dan gejala bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi (Dahlui *et al.*, 2009). Jumlah penyandang thalassemia dari tahun ke tahun meningkat terus termasuk jumlah penyandang thalassemia

di Tasikmalaya. Hasil studi pendahuluan di RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya dan RS. Prasetya Bunda pada remaja penyandang Thalassemia Mayor yang rutin berkunjung untuk transfusi darah ditemukan beberapa keluhan di antaranya remaja tidak teratur dalam minum obat kelasi besi dan obat-obatan yang lainnya, selain itu ditemukan masalah sekolah di mana penyandang Thalassemia ada yang sampai berhenti sekolah karena kondisi yang tidak memungkinkan. Wawancara sederhana juga dilakukan pada remaja dan ditemukan masalah dalam kegiatan sosial, mereka cenderung menarik diri dari kegiatan-kegiatan di lingkungannya dengan alasan kondisinya yang dianggap tidak memungkinkan. Masalah lain yaitu ditemukannya keluhan dari orang tua bahwa anaknya cenderung mudah marah dan mengalami emosi yang tidak stabil.

Perawat sebagai tenaga kesehatan terdepan yang memberikan perawatan pada pasien thalassemia memiliki tugas yang sangat luas dalam perawatan penyandang thalassemia antara lain; pemantauan transfusi, kelasi besi, dukungan pasien dan komunikasi, mendukung *self management* dan mengontrol gejala (*Thalassemia International Federation*, 2014). Studi pendahuluan di dua rumah sakit mendapatkan hasil data perawat belum pernah mengikuti pelatihan khusus mengenai keperawatan thalassemia, termasuk tentang *self management* yang menjadi salah satu peranan penting bagi perawat dalam perawatan anak kronis, khususnya perawatan pada penyandang thalassemia usia remaja. *Self management* telah menjadi sesuatu yang populer sebagai suatu pendekatan dalam perawatan penderita penyakit kronis di antaranya thalassemia. Beberapa penelitian menjelaskan bahwa *self management* pada penyandang thalassemia dapat meningkatkan *self efficacy* setelah intervensi selama 12 minggu (Ahmadi *et al.*, 2014).

Melihat begitu pentingnya kualitas hidup bagi anak penyandang Thalassemia khususnya usia remaja dan masalah-masalah yang muncul pada kondisi kronik khususnya di Tasikmalaya maka perlu dikembangkan suatu intervensi yang dapat meningkatkan kualitas hidup anak Thalassemia. Hasil dari diskusi kelompok terarah dengan perawat didapatkan hasil analisis kualitatif kebutuhan pelatihan untuk dukungan *self management* meliputi: konsep dasar Thalassemia, model keperawatan dan *self management* pada penyandang Thalassemia, *kualitas hidup* pada penyandang Thalassemia, komunikasi pada penyandang Thalassemia usia remaja, konseling kepada penyandang Thalassemia dan dukungan psikologis pada penyandang Thalassemia.

Pelatihan dilaksanakan untuk meningkatkan pengetahuan, sikap dan keterampilan bagi perawat dalam memfasilitasi *self management* pada penyandang Thalassemia usia remaja. Pelatihan ini bermanfaat untuk mendasari peran perawat dalam melaksanakan asuhan keperawatan secara komprehensif. Pelatihan ini juga diharapkan memberikan implikasi bagi peningkatan kualitas hidup penyandang Thalassemia.

BAHAN DAN METODE

Metode pelatihan yang digunakan menggunakan ceramah, tanya jawab, simulasi dan *role play*. Peserta terdiri atas perawat unit Thalassemia sebanyak enam orang dan perawat tambahan dari ruang lain. Total peserta sejumlah 40 orang dan yang selesai mengikuti sampai akhir sejumlah 35. Fasilitator/narasumber berjumlah empat orang yang terdiri atas; dokter spesialis anak penanggung jawab unit thalassemia, perawat thalassemia, psikolog dan narasumber pakar dari Universitas Gadjah Mada. Waktu penyelenggaraan pelatihan yaitu pada tanggal 5-6 Januari 2018 dilanjutkan dengan sesi praktek lapangan pada tanggal 25-29 Januari 2018. Modul pelatihan dan toolkit self management disusun berdasarkan hasil diskusi dengan perawat melalui FGD dan berdasarkan teori-teori yang ada. Modul dan *toolkit* yang sudah tersusun selanjutnya dikonsultasikan kepada para ahli dan dilakukan uji keterbacaan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil rekapitulasi evaluasi peserta pelatihan terhadap penyelenggaraan pelatihan didapatkan data sebagai berikut:

Tabel 1. Kemanfaatan materi pelatihan

Penilaian	Jumlah	Persentase(%)
Sangat baik	28	80
Baik	7	20

Sebanyak 80% peserta menyatakan materi pelatihan bermanfaat

Tabel 2. Tanggapan terhadap Fasilitator

Penilaian	Jumlah	Persentase(%)
Sangat baik	29	82,9
Baik	6	17,1

Sebanyak 82,9 % peserta menyatakan tanggapan sangat baik terhadap fasilitator

Tabel 3. Tanggapan terhadap fasilitas

Penilaian	Jumlah	Persentase(%)
Sangat baik	1	2,9
Baik	34	97,1

Sebanyak 97,1 % peserta menyatakan tanggapan yang baik terhadap fasilitas pelatihan.

Tabel 4. Tanggapan terhadap waktu dan jadwal

Penilaian	Jumlah	Persentase(%)
Sangat baik	1	2,9
Baik	32	91,4
Kurang	2	5,7

Sebanyak 91,4 % peserta menyatakan tanggapan yang baik terhadap waktu dan jadwal pelatihan.

Saran dari peserta pelatihan adalah sebagai berikut:

- Kegiatan pelatihannya dibuka untuk umum.
- Libatkan pengurus POPTI dan sahabat Thalassemia.
- Optimalisasi waktu.
- Tingkatkan sesi prakteknya.
- Peserta sebaiknya melibatkan perawat Thalassemia sepriangan Timur.
- Ketepatan kehadiran peserta sebaiknya harus sesuai waktu.
- Kegiatan lebih dipadatkan dalam satu hari.
- Mushola sebaiknya disediakan dekat dengan tempat kegiatan pelatihan.
- Pemateri kompeten tetapi peserta kurang banyak dan tempat kurang luas.

Tabel 5. Pengetahuan peserta pelatihan sebelum dan sesudah pelatihan

Variabel	Mean	SD	Min-Mak	CI 95%	P Value
Pretest	60,8	5,61	50-77	58,74-6286	<0,01
Posttest	79,06	4,68	67-87	77,34-80,78	

Selain evaluasi pengetahuan, peserta pelatihan mengikuti penilaian keterampilan konseling di akhir sesi pelatihan. Hasil dari penilaian tersebut dijelaskan dalam Tabel 6.

Tabel 6. Hasil penilaian keterampilan perawat dalam praktik konseling

Variabel	Mean	SD	Min-Maks
Keterampilan konseling	82,3	4,26	76,9-88,5

Tabel 6 tersebut menjelaskan hasil pencapaian penilaian keterampilan praktik konseling peserta pelatihan, yaitu rata-rata 82,3 dengan SD 4,26 dan nilai minimal 76,9 nilai maksimal 88,5.

PEMBAHASAN

Salah satu atribut utama dalam *self management support* adalah pemberi dukungan ataupun pemberi intervensi itu sendiri. Pemberi intervensi di sini adalah seseorang yang memiliki pengetahuan, keterampilan dan sikap yang adekuat dalam memberikan perawatan pada pasien dengan penyakit kronis. Keterampilan yang harus dimiliki oleh *provider* antara lain adalah; keterampilan komunikasi, kemampuan dalam menilai SM pasien, memahami psikososial, memiliki keterampilan dalam memotivasi pasien dan bisa bekerjasama. Dalam *self management* diperlukan adanya pelatihan bagi *provider*, baik bagi *lay led* ataupun *professional led*. Agar program pelatihan efektif, ada beberapa hal yang harus diperhatikan, antara lain: berdasarkan kebutuhan partisipan, menentukan tujuan (peningkatan pengetahuan, peningkatan keterampilan, dan peningkatan sikap dan perilaku), menentukan jadwal yang tepat, pemilihan tempat yang tepat, mengundang orang yang tepat, memilih instruktur yang efektif, menggunakan teknik dan alat bantu yang efektif, mencapai tujuan program, memuaskan partisipan dan melaksanakan evaluasi (Kirkpatrick & Kirkpatrick, 2006). Pada kegiatan pelatihan ini perawat sebagai *professional led* dalam pemberian dukungan self management bagi penyandang thalassemia mendapatkan perubahan pengetahuan dan keterampilan setelah kegiatan pelatihan dengan nilai $P_v < 0,05$.

Notoatmodjo (2010) dan Soewondo (2009) menyebutkan bahwa pengetahuan merupakan hasil pengindraan manusia terutama indra pendengaran dan indra penglihatan atau hasil tahu seseorang terhadap objek melalui indera yang dimilikinya dan sangat dipengaruhi oleh intensitas perhatian dan persepsi terhadap objek. Secara garis besar pengetahuan dapat dilihat dalam enam (6) tingkat yaitu tahu, memahami, aplikasi, analisis sintesis dan evaluasi.

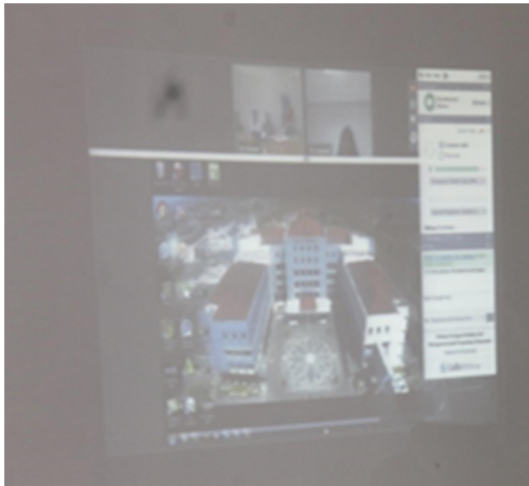
Berbagai penelitian terkait pengetahuan diantaranya Ballesteros et al (2014) yang melaporkan bahwa pengetahuan orang dewasa mengalami peningkatan setelah diberikan informasi melalui kegiatan pelatihan. Selanjutnya Chrvala, Sherr, dan Lipman (2016) bahwa pelatihan terbukti efektif meningkatkan pengetahuan dalam menjaga kesehatan dan mempromosikan perubahan sikap tentang penyakit untuk memfasilitasi penyesuaian terhadap situasi baru dalam kehidupan sehari-hari. Namun demikian, tingkat pendidikan

peserta ternyata berkorelasi dengan hasil capaian pengetahuan yang didapat dan kesadaran dalam mengenal masalah kesehatan (Kurt, Kocak, Tuncay, Erdem & Kıranathoglu 2015);(Wu et al,2015).

Barlow *et al.*, 2005 mendefinisikan *self management* sebagai kemampuan individu untuk mengelola gejala-gejala dan segala konsekuensi hidup dengan kondisi kronis, termasuk di dalamnya pengobatan, fisik, sosial dan perubahan gaya hidup. Hal yang berbeda disampaikan oleh Lorig and Holman, bahwa *self management* tidak hanya khusus untuk kondisi kronik tetapi mungkin juga diterapkan untuk mengelola semua kondisi kesehatan karena *self management* merupakan tugas sepanjang kehidupan bagi individu (McCorke *et al.*, 2011). Menurut Lorig and Holman (2003), tujuan dari *self management* adalah untuk menjaga kondisi sehat dalam status psikologis. Untuk mencapai suatu tingkat kemampuan individu mereka membutuhkan pembelajaran tentang cara untuk mengelola dan mengontrol penyakit. Menurut Corbin and Strauss dalam Lorig and Holman (2003) *self management* kondisi kronis harus memiliki tiga kemampuan, yaitu: mengelola aspek medis dari penyakit; mengelola peran hidup termasuk perubahan peran sebagai akibat kondisi penyakitnya dan mengelola konsekuensi psikologis dari kondisi penyakit kronis. *Self management support* sangat penting bagi perawat dan praktisi keperawatan karena mereka menjadi garis depan dalam pengelolaan pasien kondisi kronis terutama dalam organisasi dan kolaborasi (Wagner *et al.*, 2001; Watts *et al.*, 2009 dalam Kawi 2012).

Peran perawat dalam memberikan intervensi *self management* pada kondisi kronik dapat memberikan hasil yang positif sesuai dengan hasil beberapa penelitian, antara lain adalah intervensi psikoedukasi dan intervensi perilaku untuk kasus kanker yang spesifik dan gejala spesifik dapat mengurangi keparahan dari gejala fisik dan psikis pasien kanker yang menjalani kemoterapi untuk yang pertama kalinya. Dalam *self management* tersebut perawat memberikan konseling dan dukungan, memberikan informasi yang terstandar dan menggunakan pendekatan *problem solving* (McCorkle, 2011).

Dokumentasi kegiatan pelatihan *self management* bagi perawat sebagai upaya peningkatan kualitas hidup penyandang thalassemia di Tasikmalaya tersaji pada Gambar 1-5.



Gambar 1. Kegiatan webinar dalam rangka koordinasi fasilitator



Gambar 2. Pembukaan pelatihan



Gambar 3. Para Fasilitator



Gambar 4. Pemberian materi



Gambar 5. Sesi Praktik

KESIMPULAN DAN SARAN

Pelatihan *self management* bagi perawat dalam upaya peningkatan kualitas hidup penyandang thalassemia usia remaja terbukti meningkatkan pengetahuan dan keterampilan perawat dalam memberikan dukungan *self management* bagi penyandang thalassemia. Pelatihan *self management* bagi perawat dalam upaya peningkatan kualitas hidup penyandang thalassemia usia remaja merupakan persiapan para perawat dalam memberikan dukungan *self management* yang menjadi salah satu intervensi dalam peningkatan kualitas penyandang thalassemia khususnya penyandang thalassemia usia remaja.

UCAPAN TERIMAKASIH

Ucapan terima kasih disampaikan kepada:

1. Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya atas dukungannya untuk terlaksanakannya kegiatan Pengabdian Masyarakat

2. PPNI Kota Tasikmalaya
3. RSUD dr.Soekardjo dan RS.Prasetya Bunda
4. Perhimpunan orang tua penyandang Thalassemia
5. Para penyandang Thalassemia
6. Perawat Unit thalassemia RS.dr.Soekardjo dan RS.Prasetya Bunda

DAFTAR PUSTAKA

- Barlow, J. H., Bancroft, G. V. & Turner, A. P. (2005a) Self-management training for people with chronic disease: a shared learning experience. *J Health Psychol*, 10(6): 863-72.
- Kemkes (2018). Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tatalaksana Thalassemia. In: HK.01.07/Menkes/1/2018 9ed.). Jakarta
- Kirkpatrick, D., & Kirkpatrick, J. (2006). *Evaluating training programs: The four levels*. Berrett-Koehler Publishers.
- Kurt, E. E., Kocak, F. A., Tuncay, F., Erdem, H. E., & Kıranathoglu, F. (2015). Knowledge Level and Awareness about Osteoporosis among Risk Group of Rural Women. *Turkish Journal of Osteoporosis*
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of behavioral medicine*, 26(1), 1-7.
- Mariani, D., Mulatsih, S., & Haryanti, F. (2020). Life Experience of Adolescents with Thalassemia: A Qualitative Research with Phenomenological Approach. *Indian Journal of Public Health Research & Development*, 11(1).
- Mariani, D., Rustina, Y., & Nasution, Y. (2014). Analisis faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 17(1), 1-10.
- Thalassemia International Federation. (2014). *Guidelines for the management of transfusion dependent thalassemia (TDT)* (3rd ed. Vol.3) Nicossia .Cyprus : Thalassemia International Federation Publisher.
- Warner, G., Killian, L., Doble, S., McKenzie, J. E., Versnel, J., & Packer, T. (2012). Community-based self-management programs for improving participation in life activities in older adults with chronic conditions. *Cochrane DB Sys Rev*, (9).
- Yayasan Thalassemia Indonesia. (2006). Laporan tahunan thalassemia di Indonesia. Jakarta.