

Pelatihan Deteksi Karier Thalassemia kepada Bidan di Banyumas

Lantip Rujito¹, Qodri Santosa², Diyah Woro Dwi Lestari³, Eman Sutrisna⁴, Ariadne Tri Hapsari⁵

^{1,2,3,4,5} Program Studi Kedokteran, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal Soedirman

*e-mail: l.rujito@unsoed.acid

Abstract

Thalassemia ranks top on the list of diseases caused by the monogenic mechanism, especially in hematology disorders. Currently, Thalassemia ranks 5th in the national health insurance coverage. Prevention is the only effective way to control the clinical, psychological and financial burden of the country. One aspect of prevention is the discovery and genetic counseling process of persons who carry the mutant gene or carrier of thalassemia. Midwives as the most peripheral health workers in the national health system are very important in their role in the discovery and counseling of these people. Provision of sufficient knowledge and skills of midwives can be a reliable tool in efforts to prevent thalassemia in the community.

Keywords: *Thalassemia, prevention program, midwife training, thalassemia carrier*

Abstrak

Thalassemia menempati urutan teratas pada daftar penyakit yang disebabkan oleh mekanisme monogenetik, especially in hematology disorders. Thalassemia menempati urutan 5 besar dalam klaim asuransi jaminan kesehatan nasional. Pencegahan adalah satu-satunya cara yang efektif dalam upaya pengendalian dampak klinis, psikologis, dan beban finansial negara. Salah satu aspek pencegahan adalah penemuan dan konseling genetik para penyandang pembawa sifat atau karier thalassemia. Bidan sebagai tenaga kesehatan yang paling perifer dalam sistem kesehatan nasional menjadi sangat penting perannya dalam penemuan dan konseling bagi para penyandang ini. Bekal pengetahuan dan keterampilan bidan yang cukup dapat menjadi perangkat yang handal dalam upaya pencegahan thalassemia di kalangan masyarakat.

Kata kunci: *Talasemia, pencegahan, pelatihan bidan, karier Talasemia*

1. PENDAHULUAN

Banyumas merupakan daerah dengan tingkat prevalensi thalassemia yang cukup tinggi. Tercatat jumlah pasien thalassemia yang dirawat di Pusat Thalassemia Terpadu RS Banyumas sampai saat ini adalah 450 an individu. Jumlah yang terus meningkat ini adalah konsekuensi logis mengingat sampai saat ini belum atau tidak adanya program pencegahan yang digalakan secara massal oleh pemerintah. Angka pembawa mutan atau karier thalassemia di Banyumas tercatat kurang lebih 8 % (Hapsari & Rujito, 2015). Angka ini direpresentasikan pada jumlah pasien thalassemia yang meningkat dari tahun ke tahun.

Tahun 2018 tercatat tidak kurang dari 450 individu thalassemia menjalani perawatan rutin di RS Banyumas. Sebelumnya diketahui bahwa jumlah pasien tahun 2009 sekitar 60 an pasien thalassemia, atau meningkat mendekati 8 kali lipatnya. Pencegahan adalah satu-satunya pengendalian terbaik untuk jenis penyakit genetik ini. Pengalaman negara-negara lain yang termasuk dalam sabuk thalassemia telah memberikan bukti bahwa hanya dengan program pencegahan massal, masalah yang terkait dengan thalassemia dapat teratasi. Tanpa upaya pencegahan yang terprogram dengan baik, sangat sulit untuk mengurangi angka kesakitan akibat penyakit hematologi hereditas ini (Cao *et al*, 2015).

Negara menanggung beban lebih terkait besarnya biaya yang harus dikeluarkan untuk mensupport atau mengelola aspek kuratif penyakit ini. Hal ini disebabkan karena pasien thalassemia harus segera diterapi sejak awal kehidupan-umumnya usia 6 bulan sampai 1 tahun, sampai seumur hidup pasien tersebut. Saat ini klaim perawatan thalassemia menduduki nomer 5 besar penyakit

dengan biaya tertinggi secara nasional. Diprediksi urutan ini akan meningkat mengingat usia perawatan mulai masa usia awal, padahal rawatan ini berlangsung seumur hidup pasien thalassemia. Untuk itulah program pencegahan menjadi sangat penting dan memiliki tingkat urgensi yang priority.

Salah satu usaha penting pencegahan adalah edukasi massal tentang thalassemia dan penemuan pembawa sifat atau karier, mengingat dari sanalah penyakit thalassemia dapat terjadi. Salah satu upaya yang sudah dilakukan seperti integrasi kurikulum sekolah dalam upaya pengenalan thalassemi sejak dini (Rujito, *et al*, 2018). Bidan merupakan elemen kesehatan yang menjadi ujung tombak, karena penyebarannya sampai tingkat desa. Kemampuan bidan dalam edukasi, konseling dan penemuan kasus pembawa sifat menjadi sangat penting dalam lingkup pencegahan, sebelum program resmi pemerintah untuk pencegahan terealisasi dengan baik.

2. METODE

Pelatihan ini dipusatkan di Puskesmas Karanglewas, Banyumas pada tanggal 04 Agustus 2018. Peserta adalah para bidan desa yang melayani kurang lebih sekitar 25 desa di wilayah Karanglewas. Puskesmas Karanglewas merupakan salah satu Puskesmas di Banyumas yang memiliki perangkat Hematology Analyzer dan analisis kesehatan sebagai perangkat primer untuk deteksi karier pembawa sifat thalassemia. Tim thalassemia terdiri atas konselor genetik dan klinisi rumah sakit dengan bidang kesehatan anak. Sesi dibagi menjadi dua bagian yaitu sesi paparan, pelatihan, cara penggunaan, kemudian dilanjutkan dengan tanya jawab.

3. PEMBAHASAN

Para bidan terlihat sangat antusias dalam mendapatkan ilmu dalam pelatihan deteksi karier thalassemia. Pada awalnya narasumber menyampaikan kondisi terkini penyakit thalassemia dari kacamata Indonesia dan lokal Banyumas. Thalassemia saat ini menduduki prevalensi tertinggi untuk penyakit yang disebabkan oleh cacat mono genetik yang tercatat dalam database penyakit. Sebagai penyakit tertinggi genetik di Indonesia dan dunia thalassemia telah menempati urutan 5 besar dalam klaim BPJS. Saat ini kurang lebih 9000 pasien thalassemia mayor mendapatkan perawatan di seluruh Indonesia. Angka ini merupakan angka yang tercatat dalam database Yayasan Thalassemia Indonesia. Kenyataan yang sebenarnya jauh lebih besar dari jumlah tersebut. Sebagaimana hukum Hardy Weinberg untuk penurunan yang bersifat resesif, angka penderita yang lahir dengan thalassemia diperkirakan 2500-3000 pasien pertahun dari jumlah penduduk 250 an juta mengingat angka pembawa sifat atau karier thalassemia di Indonesia adalah sekitar 3-10%.

Bidan juga dipaparkan kondisi terkini tentang aspek pencegahan. Sampai saat ini program nasional yang bersifat regulasi wajib untuk pencegahan thalassemia belum sepenuhnya ada. Ada peraturan baru yaitu Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor Hk.01.07/Menkes/1/2018 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Thalassemia, yang menjelaskan bagaimana kita melakukan pencegahan dan pengelolaan thalassemia, namun masih bersifat himbauan atau sekedar panduan bagi dinas kesehatan setempat untuk implementasinya. Hal ini berbeda dengan negara-negara yang sudah menerapkan program skrining thalassemia secara nasional dan menjadi program yang diimplementasikan secara reguler, seperti Cyprus, Iran, Italia, Thailand, bahkan Malaysia. Tentu bisa dipahami mengingat Indonesia merupakan negara kepulauan yang terdiri atas berbagai suku bangsa, bahasa, budaya, dan adat yang memerlukan strategi khusus agar program seperti skrining nasional menjadi efektif.

Bidan-bidan diberikan pelatihan tentang teknik-teknik dasar dalam skrining thalassemia yang bisa dilakukan mandiri di tingkat perifer. Teknik yang pertama adalah osmotic fragility (OF). Teknik adalah dengan menyiapkan dua tabung reaksi yang diisi dengan larutan 0.35% saline solution atau normal saline sebanyak 5 ml. Kemudian masing-masing tabung tersebut diberikan 0.02 ml darah dari orang yang diketahui normal dan darah dari orang yang dicurigai pembawa sifat. Pada orang yang dicurigai pembawa sifat thalassemia akan menunjukkan tingkat kekeruhan sehingga garis dibelakang tabung tidak terbaca. Sedangkan pada orang normal tabung dapat menunjukkan garis yang masih utuh (Tongprasert, *et al* 2010).



Gambar 1. Teknik pemeriksaan karier thalassemia menggunakan prinsip *osmotic fragility test*

Pengetahuan dan keterampilan untuk mengetahui status karier thalassemia dari pemeriksaan darah rutin diberikan kepada bidan karena pemeriksaan ini dapat dilakukan di setiap puskesmas di Banyumas. Pemeriksaan ini memiliki keunggulan karena sifatnya adalah kuantitatif dan hampir semua puskesmas dapat melakukan pemeriksaan ini sebagai skrining primer pembawa sifat thalassemia. Pada pemeriksaan hematologi rutin ini, para bidan perlu memperhatikan nilai Hb, MCV, dan MCH. Hb pada pembawa sifat thalassemia cenderung normal atau hanya turun sedikit dari normal. Hal inilah yang menyebabkan secara klinis pembawa sifat thalassemia atau biasa disebut thalassemia minor tidak menunjukkan gejala apapun, terlihat sehat seperti orang normal pada umumnya. Pada pemeriksaan MCV, para bidan harus memperhatikan nilai MCV yang rendah atau kurang dari 80 fl. Selanjutnya para bidan juga harus melihat nilai MCH yang kurang dari 27 pg. Dari ketiga nilai tersebut yaitu Hb normal atau turun sedikit, MCV kurang dari 80fl, dan MCH kurang dari 27 pg, kecurigaan terhadap pembawa sifat thalassemia selanjutnya dapat dipertegas dengan pemeriksaan Hemoglobin elektroforesis (Yamsri *et al.*, 2015). Pemeriksaan hemoglobin elektroforesis ada di RS Margono Soekardjo Purwokerto dapat mendeteksi jenis hemoglobin dan kuantitas jenis hemoglobin tersebut. Selanjutnya dokter spesialis dapat mendiagnosis dengan baik status thalassemia minor dari suspek tersebut.

Penemuan terhadap status karier thalassemia ini penting dalam tahap penanggulangan thalassemia. Dari status karier thalassemia minor inilah penyakit thalassemia akan menurun pada anak keturunannya, sehingga dengan mengetahui status karier pada seorang individu tersebut, dapat dilanjutkan konseling untuk menyarankan agar individu dengan status positif tersebut dapat

melangsungkan pernikahan dengan orang normal sehingga anak turun nya dapat terbebas dari thalassemia mayor.



Gambar 2. Peserta bidan antusias mendengarkan dan mempraktekan pelatihan deteksi karier thalassemia dari narasumber.

Peserta pelatihan juga mendapat pelatihan bagaimana cara memberikan konseling yang baik terhadap para individu yang menjadi target pemeriksaan. Disarankan oleh narasumber bahwa waktu terbaik untuk melakukan pemeriksaan status karier thalassemia adalah pada waktu SMA. Para pelajar SMA memiliki waktu yang masih panjang untuk merencanakan pernikahan. Anak-anak SMA dengan status karier thalassemia negatif dapat merencanakan pernikahan kelak dengan lebih mudah. Apabila status karier thalassemianya positif, para bidan disarankan memberikan konseling insentif pada individu tersebut untuk melakukan pemeriksaan status thalassemia pada calon pasangannya kelak. Titik tekan dalam konseling yang dimaksud adalah memberikan pengetahuan yang cukup dan jelas mengenai konsekuensi-konsekuensi jika terjadi pernikahan antar sesama karier thalassemia. Pada pasangan yang akan melangsungkan pernikahan dapat diberikan pengetahuan yang cukup tentang thalassemia. Harapannya mereka dapat melakukan tes skrining sebelum pernikahan. Para bidan diminta menjelaskan secara terbuka dan komprehensif tentang pilihan-pilihan yang dapat diambil bagi calon pasangan yang positif-positif karier thalassemia seperti konseling reproduksi seperti Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) dan prenatal diagnosis, adopsi anak, sampai menerima kondisi anak apa adanya.

4. KESIMPULAN

Para bidan adalah ujung tombak sistem kesehatan di Indonesia dengan penyebaran di setiap desa. Pengetahuan dan keterampilan yang cukup mengenai cara pemeriksaan dan penemuan karier thalassemia menjadi upaya penting dalam usaha penanggulangan penyakit thalassemia di masa mendatang.

DAFTAR PUSTAKA

- Cao, A., Galanello, R., & Origa, R. (2015). Beta-Thalassemia [Updated 2013 Jan 24]. In A. M. Pagon RA, Ardinger HH, et al (Ed.), *GeneReviews® [Internet]* (Vol. 1993-2015). Seattle (WA): University of Washington.
- Hapsari, A. T., & Rujito, L. (2015). Uji Diagnostik Indeks Darah dan Identifikasi Molekuler Karier Talasemia β pada Pendonor Darah di Banyumas. *Jurnal Kedokteran Brawijaya*, 28(3), 233-236. doi:<http://doi.org/10.21776/ub.jkb.2015.028.03.13>
- Rujito, L., Basalamah, M., Mulatsih, S., & Sofro, A. S. M. (2015). Molecular Scanning of β -Thalassemia in the Southern Region of Central Java, Indonesia; a Step Towards a Local Prevention Program. *Hemoglobin*, 39(5), 330-333. doi:10.3109/03630269.2015.1065420
- Rujito, L., Lestari, D., Aziz, A., & Faiza, D. (2018). Sosialisasi Talassemia Kepada Guru Biologi di Banyumas: Upaya Pencegahan Terintegrasi Melalui Kurikulum Sekolah. *Jurnal Pengabdian Pada Masyarakat*, 3(1), 1-6. doi:<https://doi.org/10.30653/002.201831.35>
- Tongprasert, F., Sirichotiyakul, S., Piyamongkol, W., & Tongsong, T. (2010). Sensitivity and specificity of simple erythrocyte osmotic fragility test for screening of alpha-thalassemia-1 and Beta-thalassemia trait in pregnant women. *Gynecol Obstet Invest*, 69(4), 217-220. doi:10.1159/000271779
- Yamsri, S., Singha, K., Prajantasen, T., Taweenan, W., Fucharoen, G., Sanchaisuriya, K., & Fucharoen, S. (2015). A large cohort of beta(+)-thalassemia in Thailand: Molecular, hematological and diagnostic considerations. *Blood Cells Mol Dis*, 54(2), 164-169. doi:10.1016/j.bcmd.2014.11.008