



Kemenkes
Poltekkes Semarang

J I M A T

JURNAL INOVASI MASYARAKAT TERUPDATE

E-ISSN : 3062-9608

email : jimatproditegal@gmail.com

PUBLISHER:

PRODI KEPERAWATAN TEGAL
PROGRAM DIPLOMA TIGA
POLTEKKES KEMENKES SEMARANG

OPTIMALISASI PERAN KELUARGA DALAM MENINGKATKAN KEPATUHAN TERAPI PADA PENYANDANG THALASEMIA

Fatchurrozak Himawan¹, Nurcholis²,
Didi Hermawan³

^{1),2),3)} Poltekkes Kemenkes Semarang

¹⁾fatchurrozakhimawan@poltekkes-smg.ac.id

Abstrak

Thalassemia merupakan penyakit kronis yang membutuhkan terapi dan pemantauan secara berkelanjutan. Kepatuhan terhadap jadwal transfusi, terapi kelasi besi, dan pemeriksaan laboratorium memerlukan keterlibatan keluarga secara aktif. Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini bertujuan mengoptimalkan peran keluarga dalam mendukung kepatuhan terapi penyandang thalassemia melalui edukasi, penggunaan buku monitoring terapi, dan pemanfaatan media komunikasi digital. Kegiatan dilaksanakan bersama POPTI Kota Tegal dengan melibatkan 40 orang tua penyandang thalassemia serta sekitar 20 orang pengurus POPTI, pemerhati thalassemia, dan tenaga kesehatan yang terlibat dalam pelayanan thalassemia. Metode kegiatan meliputi edukasi manajemen terapi, pelatihan penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia, praktik pengisian buku, serta pemanfaatan grup WhatsApp sebagai media pengingat jadwal terapi. Evaluasi dilakukan melalui pemantauan kelengkapan dan ketepatan pengisian buku monitoring serta keaktifan penggunaan WhatsApp sebagai media reminder terapi. Hasil kegiatan menunjukkan bahwa buku monitoring dapat digunakan sebagai alat bantu keluarga dalam mencatat dan mengingat jadwal transfusi, pemeriksaan feritin, pengambilan dan penggunaan obat kelasi besi. Sebanyak 38 orang tua aktif menggunakan WhatsApp sebagai media reminder dan komunikasi terkait terapi. Kegiatan ini memperkuat keterlibatan keluarga dalam pemantauan terapi dan mendukung penerapan kepatuhan terapi secara lebih terstruktur pada penyandang thalassemia.

Kata kunci: kepatuhan terapi, peran keluarga, thalassemia

Abstract

Thalassemia is a chronic disease that requires continuous therapy and monitoring. Adherence to transfusion schedules, iron chelation therapy, and laboratory examinations requires active family involvement. This community service activity aimed to optimize the role of families in supporting treatment adherence among individuals with thalassemia through education, the use of a therapy monitoring book, and the utilization of digital communication media. The activity was conducted in collaboration with POPTI Kota Tegal and involved 40 parents of individuals with thalassemia and approximately 20 POPTI administrators, thalassemia advocates, and healthcare professionals involved in thalassemia care. The activity methods included education on thalassemia treatment management, training on the use of the Thalassemia Survivor Therapy Monitoring Book, practice in completing the book, and the use of a WhatsApp group as a reminder for therapy schedules. Evaluation was conducted by monitoring the completeness and accuracy of entries in the monitoring book and the active use of WhatsApp as a therapy reminder. The results showed that the monitoring book could be used as a tool to help families record and remember transfusion schedules, ferritin examinations, and the collection and use of iron chelation medication. A total of 38 parents actively used WhatsApp as a reminder and communication medium related to therapy. This activity strengthened family involvement in therapy monitoring and supported the implementation of more structured treatment adherence among individuals with thalassemia.

Keywords: treatment adherence, family role, thalassemia

PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan penyakit kronis yang membutuhkan penatalaksanaan jangka panjang dan pemantauan secara berkelanjutan. Penyandang thalassemia, khususnya yang bergantung pada transfusi, memerlukan transfusi darah secara teratur, terapi kelasi besi untuk mengendalikan kelebihan zat besi, serta pemeriksaan laboratorium secara berkala. Kepatuhan terhadap rangkaian terapi tersebut menjadi bagian penting dalam mempertahankan kondisi kesehatan dan mencegah komplikasi akibat penyakit maupun terapi yang dijalani.

Pengelolaan thalassemia tidak hanya menjadi tanggung jawab tenaga kesehatan, tetapi juga membutuhkan keterlibatan keluarga. Orang tua berperan dalam memastikan anak mengikuti jadwal transfusi, mengonsumsi obat kelasi besi, melakukan pemeriksaan yang diperlukan, serta memantau kondisi anak secara berkelanjutan. Dukungan keluarga juga berperan dalam membantu anak menjalani terapi secara teratur dan memberikan dukungan emosional selama proses pengobatan.

Permasalahan yang ditemukan pada komunitas Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia (POPTI) Kota Tegal menunjukkan bahwa sebagian orang tua telah memperoleh edukasi dasar mengenai manajemen thalassemia, tetapi penerapannya dalam kehidupan sehari-hari masih menghadapi berbagai hambatan. Hambatan tersebut antara lain ketidakteraturan dalam mengikuti jadwal transfusi, konsumsi obat kelasi besi, dan pemeriksaan lanjutan. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa pengetahuan saja belum selalu cukup untuk memastikan keteraturan terapi.

Permasalahan lainnya adalah belum tersedianya alat bantu sederhana yang dapat digunakan keluarga untuk mendokumentasikan dan memantau terapi secara terstruktur. Ketiadaan sistem monitoring menyebabkan keluarga mengalami

kesulitan dalam mencatat perkembangan terapi dan melakukan pemantauan secara objektif. Berdasarkan asesmen awal pada komunitas POPTI Kota Tegal, lebih dari 60% orang tua belum pernah menggunakan alat monitoring mandiri untuk terapi anak.

Berdasarkan permasalahan tersebut, kegiatan pengabdian kepada masyarakat dilaksanakan melalui edukasi manajemen terapi thalassemia, pelatihan penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia, praktik pengisian buku, dan pemanfaatan grup WhatsApp sebagai media reminder terapi. Buku monitoring digunakan untuk membantu keluarga mencatat jadwal transfusi, konsumsi terapi kelasi besi, serta pemeriksaan kesehatan secara berkala, sedangkan WhatsApp dimanfaatkan sebagai media pengingat dan komunikasi antaranggota komunitas. Pendekatan tersebut merupakan bentuk *awareness tracking* sederhana yang dirancang agar dapat dilanjutkan secara mandiri oleh komunitas.

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini bertujuan mengoptimalkan peran keluarga dalam mendukung kepatuhan terapi penyandang thalassemia melalui peningkatan kemampuan keluarga dalam melakukan pemantauan terapi menggunakan buku monitoring dan pemanfaatan media komunikasi digital sebagai reminder terapi.

1. Solusi Kegiatan

Permasalahan yang dihadapi keluarga penyandang thalassemia adalah perlunya penguatan keterlibatan keluarga dalam pemantauan terapi secara teratur. Solusi yang diberikan berupa edukasi manajemen terapi thalassemia, penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia sebagai alat bantu pencatatan dan pemantauan, serta pemanfaatan grup WhatsApp sebagai media pengingat (*reminder*) dan komunikasi terkait jadwal terapi.

2. Metode Pelaksanaan Kegiatan

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat dilaksanakan bersama POPTI Kota Tegal

dengan peserta utama sebanyak 40 orang tua penyandang thalassemia, serta sekitar 20 orang yang terdiri atas pengurus POPTI, pemerhati thalassemia, dan tenaga kesehatan yang terlibat dalam pelayanan thalassemia, terutama di RSUD Kardinah Kota Tegal.

Pelaksanaan kegiatan dilakukan melalui beberapa tahapan, yaitu:

1. Persiapan, meliputi koordinasi dengan pengurus POPTI Kota Tegal, persiapan materi edukasi dan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia.
2. Edukasi manajemen terapi, meliputi pentingnya keteraturan transfusi, terapi kelasi besi, pemeriksaan feritin, serta pemantauan terapi.
3. Pengenalan dan praktik penggunaan buku monitoring, peserta diberikan penjelasan mengenai komponen buku dan praktik pengisian jadwal serta catatan terapi.
4. Pemanfaatan grup WhatsApp, grup digunakan sebagai media komunikasi dan pengingat jadwal transfusi, pemeriksaan, pengambilan obat kelasi, serta aktivitas terapi lainnya.
5. Monitoring dan evaluasi, dilakukan dengan mengamati kelengkapan dan ketepatan pengisian buku monitoring serta keaktifan orang tua dalam menggunakan WhatsApp sebagai media *reminder* terapi.

3. Metode Pengumpulan Data

Data kegiatan dikumpulkan melalui observasi terhadap penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia dan pemantauan aktivitas peserta dalam pemanfaatan grup WhatsApp. Data yang diamati meliputi kelengkapan dan ketepatan pengisian buku monitoring serta keaktifan orang tua dalam menggunakan WhatsApp sebagai media pengingat dan komunikasi terkait terapi.

Catatan: karena Bapak memang tidak melakukan pre-test dan post-test, kita tidak

perlu mencantumkan pengukuran pengetahuan dalam metode.

4. Pengolahan dan Analisis Data

Data hasil monitoring dicatat dan dikelompokkan berdasarkan kelengkapan dan ketepatan pengisian Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia serta keaktifan penggunaan WhatsApp sebagai media *reminder*. Data dianalisis secara deskriptif dengan menyajikan jumlah dan persentase peserta yang menggunakan media monitoring dan WhatsApp secara aktif.

5. Partisipasi Mitra

POPTI Kota Tegal berpartisipasi dalam koordinasi dan persiapan kegiatan, mobilisasi peserta, penyediaan informasi terkait kebutuhan anggota, serta mendukung penggunaan buku monitoring dan grup WhatsApp sebagai media pemantauan terapi. Mitra juga berperan dalam keberlanjutan penggunaan media monitoring setelah kegiatan selesai.

Gambar 1. Alur Kegiatan Pengabdian



HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat dilaksanakan bersama POPTI Kota Tegal dengan melibatkan 40 orang tua penyandang thalassemia sebagai peserta utama. Kegiatan juga melibatkan sekitar 20 orang yang terdiri atas pengurus POPTI, pemerhati thalassemia, dan tenaga kesehatan yang terlibat dalam pelayanan penyandang thalassemia, khususnya di RSUD Kardinah Kota Tegal.

Kegiatan dilaksanakan melalui edukasi mengenai manajemen terapi thalassemia, pengenalan dan praktik penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia, serta pemanfaatan grup WhatsApp sebagai media pengingat (*reminder*) dan komunikasi terkait terapi.

Buku monitoring digunakan untuk membantu orang tua mencatat dan mengingat beberapa kegiatan terapi, meliputi jadwal transfusi, pemeriksaan feritin, pengambilan dan penggunaan obat kelasi besi, serta catatan terkait terapi anak. Penggunaan buku ini diharapkan dapat membantu keluarga melakukan pemantauan terapi secara lebih teratur dan terdokumentasi.

Selain buku monitoring, grup WhatsApp dimanfaatkan sebagai media komunikasi dan pengingat bersama. Melalui grup tersebut, orang tua dapat memperoleh informasi dan saling mengingatkan mengenai jadwal transfusi, pengambilan obat kelasi besi, pemeriksaan feritin, maupun kegiatan pelayanan lainnya.

Hasil monitoring menunjukkan bahwa 38 dari 40 orang tua (95%) aktif menggunakan WhatsApp sebagai media *reminder* dan komunikasi terkait terapi. Sementara itu, evaluasi penggunaan Buku Monitoring Terapi dilakukan berdasarkan kelengkapan dan ketepatan pengisian. Jumlah peserta dengan pengisian buku yang lengkap dan tepat masih dalam proses penghitungan, sehingga data tersebut belum disajikan dalam hasil kegiatan.

Pembahasan

Thalassemia merupakan kondisi kronis yang membutuhkan transfusi dan pemantauan terapi secara berkelanjutan. Pada penyandang thalassemia yang mendapatkan transfusi rutin, kelebihan zat besi merupakan salah satu konsekuensi penting yang perlu dikendalikan melalui terapi kelasi besi dan pemantauan kadar besi tubuh. Pedoman Thalassaemia International Federation menekankan bahwa terapi kelasi perlu dilakukan secara teratur dan pemantauan seperti pemeriksaan serum feritin diperlukan untuk membantu menilai dan menyesuaikan terapi. Kepatuhan terhadap terapi menjadi bagian penting karena terapi kelasi tidak akan efektif apabila tidak dilakukan secara teratur. (Farmakis, et al, 2022)

Temuan tersebut memperkuat pentingnya keterlibatan keluarga dalam membantu penyandang thalassemia menjalani terapi. Penelitian mengenai dukungan keluarga pada penyandang thalassemia di Indonesia menunjukkan bahwa dukungan keluarga berkaitan dengan pelaksanaan terapi, sedangkan penelitian lain pada remaja penyandang thalassemia menunjukkan adanya peran dukungan instrumental, informasional, penilaian, dan emosional dalam pengobatan. (Rahayu, Waluyo & Supardi, 2015)

Dalam kegiatan ini, keterlibatan keluarga diperkuat melalui penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia. Buku tersebut berfungsi sebagai alat bantu untuk mencatat jadwal transfusi, pemeriksaan feritin, serta pengambilan dan penggunaan obat kelasi besi. Pendekatan pencatatan ini sejalan dengan kebutuhan pemantauan terapi thalassemia yang menekankan pentingnya dokumentasi dan pemantauan terapi secara berkelanjutan. Pedoman TIF juga menekankan pentingnya pencatatan parameter terapi dan pemantauan kadar serum feritin secara berkala. (Farmakis et al, 2021)

Penggunaan buku monitoring juga memiliki relevansi dengan cara pengukuran kepatuhan terapi yang digunakan dalam berbagai penelitian thalassemia. Tinjauan sistematis menunjukkan bahwa kepatuhan terapi kelasi besi dapat dinilai menggunakan berbagai pendekatan, antara lain laporan pasien/orang tua, catatan penggunaan obat, riwayat pengambilan obat, serta metode monitoring lainnya. Variasi metode tersebut menunjukkan bahwa pencatatan aktivitas terapi dapat menjadi salah satu sumber informasi dalam pemantauan kepatuhan, meskipun tidak dapat menggantikan pengukuran klinis yang lebih objektif. (Reddy, Locke & Badawy, 2022)

Pemanfaatan WhatsApp dalam kegiatan ini memberikan alternatif sederhana untuk mendukung komunikasi dan pengingat terapi. Sebanyak 38 orang tua (95%) aktif menggunakan WhatsApp sebagai media reminder dan komunikasi terkait terapi. Hasil tersebut menunjukkan bahwa media komunikasi digital dapat diterima dan dimanfaatkan oleh sebagian besar peserta dalam kegiatan ini. Literatur mengenai teknologi digital pada thalassemia menunjukkan bahwa teknologi seluler memiliki potensi untuk mendukung self-monitoring, memberikan edukasi, mengingatkan penggunaan obat, dan memperkuat komunikasi antara pasien, keluarga, serta tenaga kesehatan. (Badawy, Morrone, Thompson & Palermo, 2017)

Penggunaan media digital sebagai pendukung kepatuhan juga memiliki dasar dari penelitian sebelumnya. Studi mengenai aplikasi mobile health pada pasien anak dengan transfusi kronis menunjukkan bahwa penggunaan aplikasi dengan fungsi pengingat berkaitan dengan peningkatan kepatuhan terhadap terapi kelasi besi. Namun, bukti mengenai efektivitas intervensi teknologi pada thalassemia masih terbatas dan memerlukan penelitian dengan desain yang lebih kuat.

(Reddy, Locke & badawy, 2022) Oleh karena itu, pada kegiatan pengabdian ini WhatsApp lebih tepat diposisikan sebagai media pendukung pengingat dan komunikasi, bukan sebagai intervensi yang telah terbukti secara kausal meningkatkan kepatuhan.

Kombinasi buku monitoring dan WhatsApp memberikan pendekatan yang saling melengkapi. Buku monitoring berfungsi sebagai media pencatatan individu, sedangkan WhatsApp berfungsi sebagai media pengingat dan komunikasi kelompok. Pendekatan tersebut memungkinkan keluarga memiliki alat bantu untuk mencatat kegiatan terapi sekaligus memperoleh pengingat melalui media yang telah digunakan sehari-hari.

Meskipun demikian, kegiatan ini memiliki keterbatasan dalam pengukuran hasil. Evaluasi tidak menggunakan pre-test dan post-test, sehingga peningkatan pengetahuan peserta tidak dapat dinyatakan secara kuantitatif. Evaluasi lebih diarahkan pada penerapan hasil edukasi melalui penggunaan buku monitoring dan pemanfaatan WhatsApp. Dengan demikian, hasil kegiatan ini lebih tepat diinterpretasikan sebagai penguatan kemampuan keluarga dalam melakukan pemantauan terapi, bukan sebagai bukti peningkatan pengetahuan atau peningkatan kepatuhan terapi secara kuantitatif

KESIMPULAN

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat bersama POPTI Kota Tegal dapat mengoptimalkan keterlibatan keluarga dalam pemantauan terapi penyandang thalassemia melalui edukasi, penggunaan Buku Monitoring Terapi Penyintas Thalassemia, dan pemanfaatan grup WhatsApp sebagai media *reminder* dan komunikasi. Buku monitoring memberikan alat bantu bagi orang tua untuk mencatat dan mengingat jadwal transfusi, pemeriksaan feritin, serta pengambilan dan penggunaan obat kelasi besi. Sebanyak 38 dari 40 orang tua (95%) aktif menggunakan WhatsApp sebagai media pengingat dan

komunikasi terkait terapi. Kegiatan ini menunjukkan bahwa penggunaan media monitoring sederhana dan komunikasi digital dapat mendukung keterlibatan keluarga dalam pemantauan terapi secara lebih terstruktur.

DAFTAR PUSTAKA

- Badawy, S. M., Morrone, K., Thompson, A., & Palermo, T. M. (2019). Computer and mobile technology interventions to promote medication adherence and disease management in people with thalassemia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), Article CD012900. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012900.pub2>
- Badawy, S. M., et al. (2022). Adherence to iron chelation therapy among adults with thalassemia: A systematic review. *Hemoglobin*, 46(4), 201–213. <https://doi.org/10.1080/03630269.2022.2072320>
- Chatzikalil, E., Delaporta, P., Bistas, K., & Kattamis, A. (2026). Iron overload: Pathophysiology, diagnosis and monitoring. *International Journal of Laboratory Hematology*, 48(4), 747–756. <https://doi.org/10.1111/ijlh.70132>
- Evangelis, M., Mughal, K., & Porter, J. B. (2010). Which psychosocial factors are related to chelation adherence in thalassemia? A systematic review. *Hemoglobin*, 34(3), 305–321. <https://doi.org/10.3109/03630269.2010.485080>
- Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Cappellini, M. D., Angastiniotis, M., & Eleftheriou, A. (2022). 2021 Thalassaemia International Federation guidelines for the management of transfusion-dependent thalassemia. *HemaSphere*, 6(8), Article e732. <https://doi.org/10.1097/HS9.00000000000000732>
- Geneen, L. J., Dorée, C., & Estcourt, L. J. (2023). Interventions for improving adherence to iron chelation therapy in people with sickle cell disease or thalassaemia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), Article CD012349. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012349.pub3>
- Leonard, S., Anderson, L. M., Jonassaint, J., Jonassaint, C., & Shah, N. (2017). Utilizing a novel mobile health “Selfie” application to improve compliance to iron chelation in pediatric patients receiving chronic transfusions. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 39(3), 223–229. <https://doi.org/10.1097/MPH.00000000000000743>
- Mehrabadi, F., Arian, M., & Badiie, Z. (2025). Effect of therapy reminder application on treatment adherence in adults with beta-thalassemia major: A randomized clinical trial. *Iranian Journal of Medical Sciences*, 50(9), 597–606. <https://doi.org/10.30476/ijms.2025.1042073783>
- Özkan, İ., Kılıç, K. M., & Taylan, S. (2026). Experiences of families with children diagnosed with beta-thalassemia: A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2026.04.023>
- Rahayu, Y., Waluyo, E. M. J., & Supardi, S. (2016). Dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis Tahun 2015. *Mutiara Medika: Jurnal Kedokteran dan Kesehatan*, 16(2), 52–56. <https://doi.org/10.18196/mmjkk.v16i2.4451>
- Reddy, P. S., Locke, M., & Badawy, S. M. (2022). A systematic review of adherence to iron chelation therapy among children and adolescents with thalassemia. *European Journal of Clinical Investigation*, 52(2), Article e13732. <https://doi.org/10.1111/eci.13732>
- Sülün, A. A., & Kudubeş, A. A. (2026). Family empowerment education module for parents of children with thalassemia major: A randomized controlled study on anxiety, problem-solving, and psychological resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 91,

484–494.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2026.08.041>