



Hak cipta dan penggunaan kembali:

Lisensi ini mengizinkan setiap orang untuk menggubah, memperbaiki, dan membuat ciptaan turunan bukan untuk kepentingan komersial, selama anda mencantumkan nama penulis dan melisensikan ciptaan turunan dengan syarat yang serupa dengan ciptaan asli.

Copyright and reuse:

This license lets you remix, tweak, and build upon work non-commercially, as long as you credit the origin creator and license it on your new creations under the identical terms.

BAB III

ANALISIS DATA PENELITIAN

3.1. Gambaran Umum Data Primer

Penulis melakukan pengumpulan data dengan wawancara, observasi, kuesioner, FGD dengan pihak-pihak terkait dalam masalah yang dihadapi, yaitu YTI, POPTI, RSCM Jakarta, RSUD Tangerang, Dokter ahli Thalassaemia, Pasien dan orang tua thalassaemia mayor.

3.1.1. Wawancara

Hasil dari wawancara dengan Bapak Ahmadi Ansam ketua POPTI Banten bahwa sering dihadapi orang tua yang sering dikonsultasikan di POPTI adalah orang tua merasa cemas akan masa depan anak, bingung akan berapa lama hidup anaknya akan bertahan, apa saja yang tidak boleh dilakukan anak, dll. Sedangkan upaya yang sudah dilakukan hingga kini oleh YTI dan POPTI hanya sekedar seminar dan sosialisasi tentang thalassaemia setiap tahun di mall, universitas, sekolah.

Hasil wawancara dengan 20 orang tua pasien thalassaemia mayor di RSUD Tangerang, sebanyak 20 orang merasa panik, cemas karena bingung kenapa bisa mendapat anak dengan penyakit seperti ini dan bingung harus berbuat apa untuk masa sekarang hingga masa depan anak terutama akan pekerjaan dan beranak istri.

Hasil wawancara dengan 20 anak thalassaemia mayor dari kurun umur 9-15 tahun di RSUD Tangerang, sebanyak 19 penderita menyatakan dampak

fisik yang timbul pada penderita thalassaemia mayor yaitu suka merasa pusing, muka pucat, badan lemas, dan kurangnya nafsu makan bila sudah sebulan dan belum melakukan transfusi. Sebanyak 14 penderita mengatakan bahwa ia merasa berbeda dengan anak-anak lain dengan alasan, tidak bisa beraktivitas berlebihan, merasa dijauhi teman dan merasa cemas bila sedang sakit dan 6 sisanya merasa seperti anak biasanya.

Hasil wawancara dengan Dr. Udjiani di RSUD Tangerang, Keluhan-keluhan yang paling banyak dikonsultasikan pada dokter adalah anak pucat, tidak nafsu makan, perut membesar. Beberapa dari anak tersebut ada yang telat melakukan transfusi dengan berbagai alasan seperti, tidak tahu kapan saja harus transfusi, sibuk, tidak tahu setiap bulan harus transfusi, dll. sehingga harus segera ditindak medis darurat. Sedangkan penanganan anak thalassaemia mayor harus dilakukan dengan baik dikarenakan dapat berpengaruh pada masa depan anak nantinya, beberapa penanganan seperti anak tidak boleh makan makanan yang mengandung zat besi, transfusi rutin setiap bulan bahkan bila anak sudah keliatan pucat dalam kurun waktu kurang dari sebulan, serta aktivitas-aktivitas yang dianjurkan untuk tidak dilakukan.

Hasil wawancara dengan Bapak Edi Poerwono selaku sekretaris YTI Pusat Jakarta. Terdapat peningkatan jumlah pasien thalassaemia terutama di Jakarta, Bandung dan Tangerang. Jumlah penderita thalassaemia mayor yang terdaftar di Indonesia pada oktober 2014 terdapat 6647 pasien. Jumlah ini meningkat signifikan dari 3 tahun kemarin. Pada tahun 2011 terdapat 4431 pasien, tahun 2012 terdapat 4.896 pasien dan tahun 2013 meningkat lagi jadi

6070 pasien. YTI berharap penulis dapat membantu untuk memberikan info tentang thalassaemia lebih jelas dalam bentuk visual dan juga pembuatan media sosial dengan kerjasama bersama YTI dikarenakan semakin banyaknya penderita thalassaemia.

Tabel 3.1. Tabel kenaikan penderita thalassaemia mayor di Indonesia 2011-2014

No.	Tahun	L	P	Jumlah
1	2011	2.211	2.220	4.431
2	2012	2.500	2.396	4.896
3	2013	3.042	3.028	6.070
4	Okt 2014	3.223	3.424	6.647

Tabel 3.2. Tabel Kota dengan penderita thassaemia terbanyak tahun 2014

No	Kota	Jumlah
1	Bandung	670
2	Jakarta	558
3	Tangerang	485
4	Bogor	381

2. Kesimpulan Wawancara

Kesimpulan dari wawancara diatas, kurang adanya media untuk memberikan informasi tentang bagaimana penanganan anak thalassaemia mayor sehingga orang tua harus terus menerus melakukan konsultasi dengan dokter. orang tua sangat membutuhkan panduan untuk merawat/ menangani anak thalassaemia

mayor supaya anaknya dapat memiliki masa depan seperti orang umumnya. YTI dan dokter juga ingin bekerja sama dengan penulis untuk pembuatan media informasi tentang penanganan anak thalassaemia. Penanganan yang perlu dilakukan yakni dengan pemberian informasi tentang makanan, aktivitas yang sebaiknya tidak dilakukan serta data tentang pasien thalassaemia yang telah bekerja sehingga orang tua dapat lebih percaya dengan anaknya.

3.1.2. Pengamatan Lapangan/Observasi

Untuk pengamatan lapangan, penulis melakukan pengamatan di RSCM Jakarta dan RSUD Tangerang karena kedua rumah sakit ini merupakan rumah sakit yang paling banyak menangani pasien thalassaemia.

1. Hasil Pengamatan Lapangan



Gambar 3.1. Suasana ruang thalassaemia di RSUD Tangerang

Penulis melakukan observasi ke RSUD Tangerang untuk melakukan pengamatan terhadap orang tua pasien penderita thalassaemia mayor. Ruang

thalassaemia di RSUD Tangerang tidak terdapat media informasi tentang panduan orang tua untuk penanganan thalassaemia mayor hanya terdapat poster tentang anggota POPTI dan pengumuman-pengumuman rumah sakit. Pada pengamatan lapangan di RSCM Jakarta, juga hampir sama tidak terdapat media informasi tentang panduan orang tua penanganan thalassaemia hanya poster tentang pencegahan thalassaemia, dan pengumuman rumah sakit.

2. Pengamatan Terhadap Target/Sasaran

a) Karakter Target

Orang tua pasien menunggu dan memberi makan pasien thalassaemia yang sedang melakukan transfusi darah selama 1 hingga 2 jam. Pasien thalassaemia normalnya datang ke rumah sakit 1 bulan sekali hingga 2 kali, beberapa dari orang tua pasien bisa datang seminggu hingga 3-4 kali hanya untuk konsultasi dengan dokter.

b) Kebiasaan media/ informasi yang digunakan

Ruang thalassaemia terdapat tempat pemasangan poster, juga tersedia *display brochure* di ruang dokter. Orang tua sering menggunakan *handphone* dan *tablet* untuk mengakses media sosial dan bermain *games*.

3. Kesimpulan

Kesimpulan dari hasil pengamatan diatas bahwa orang tua pasien penderita thalassaemia mayor sering datang ke rumah sakit untuk melakukan konsultasi

ke dokter dan sering mengakses media sosial dan memberi makan anaknya tanpa tahu akan kandungan zat besi yang ada dalam makanan tersebut.

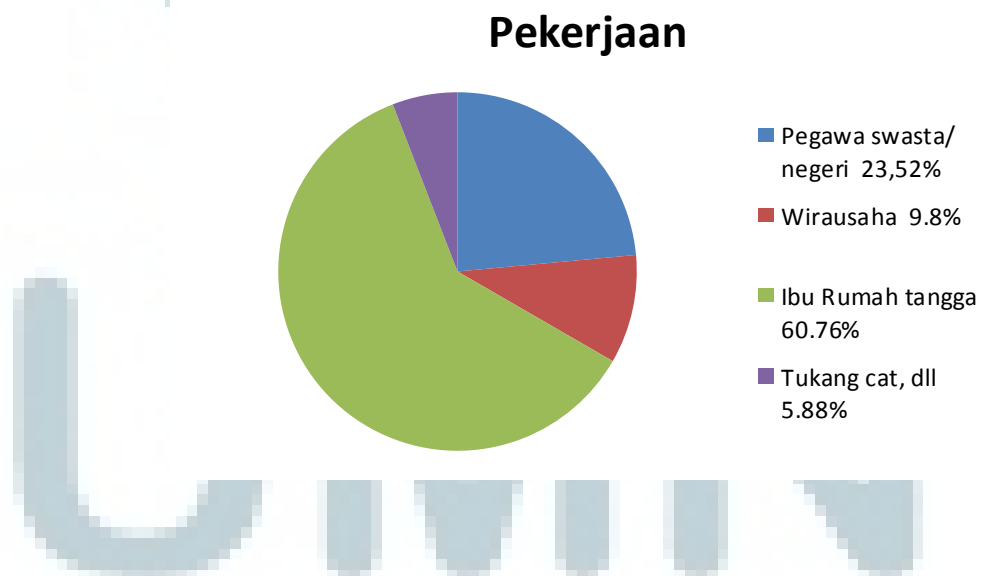
3.1.3. Hasil Survey Angket atau *Questioner*

Penulis membagikan *questioner* secara *online*. Pertanyaan awal untuk mengetahui tentang perasaan orang tua saat anaknya divonis thalassaemia mayor serta apa yang dikhawatirkan.

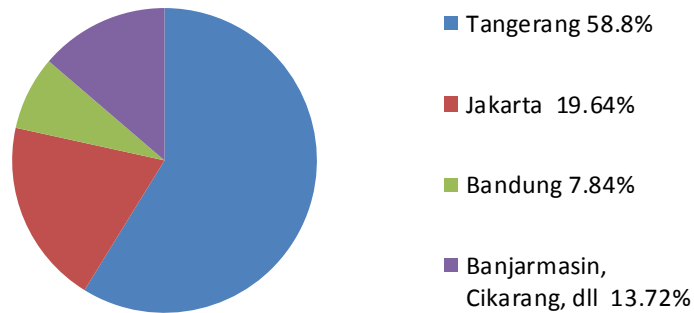
1. Hasil Survey/ *Questioner*

Penulis membagikan kuesioner secara langsung ke salah satu rumah sakit dengan penderita thalassaemia terbanyak yaitu tangerang dan media *online* ke orang tua yang anaknya menderita thalassaemia mayor.

Tabel 3.3. Diagram pekerjaan dan domisili responden



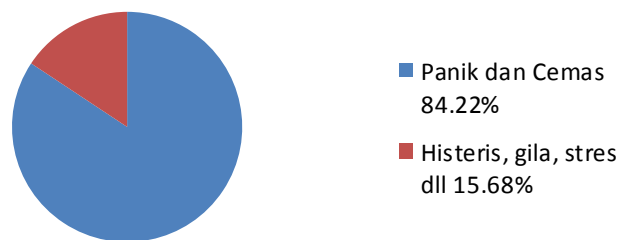
Domisili



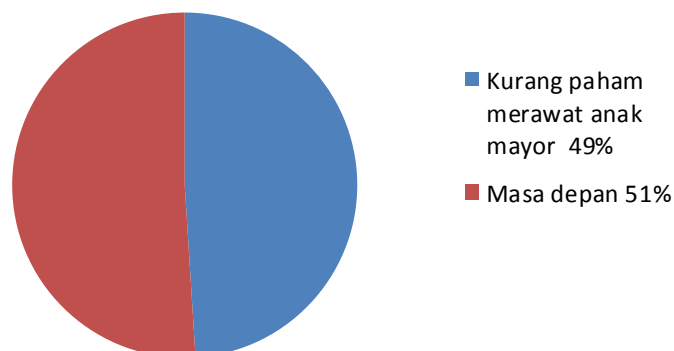
Berikut ini merupakan data dari data tentang 31 responden *online*, yaitu sebanyak adalah 58% berdomisili di tangerang, jakarta, bandung dan banjarmasin. Lalu penulis menanyakan tentang perasaan orang tua saat anak divonis thalassaemia mayor dan apa yang dikhawatirkan.

Tabel 3.4. Diagram tentang perasaan dan kekhawatiran orang tua pasien thalassaemia mayor

Apa yang Anda rasakan saat anak divonis mayor



Apa yang Anda khawatirkan



Dari tabel diatas dapat diketahui bahwa sebanyak 84% orang tua merasa panik dan cemas, dan sisanya 15.68% lalu stengah dari orang tua merasa khawatir karena kurang paham merawat anak thalassaemia mayor dan 50%nya lagi khawatir akan masa depannya.

Setelah itu penulis mencari tahu tentang informasi penanganan anak thalassaemia mayor yang diketahui oleh responden.

Tabel 3.5. Diagram informasi penanganan anak thalassaemia mayor

Penanganan anak dengan pemberian makanan dan transfusi yang baik

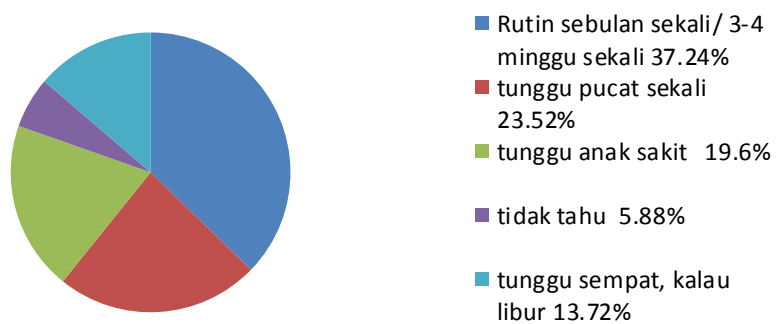


Memberi makan anak dan transfusi darah merupakan hal yang sangat penting dalam menangani anak thalassaemia mayor selain harus dilakukan dengan rutin, transfusi darah harus dilakukan disaat yang tepat serta pemberian makanan yang mengandung zat besi rendah juga harus dilakukan. Kedua kegiatan diatas harus dilakukan secara baik dan benar supaya anak dapat lebih sehat.

Sama halnya untuk memastikan pengetahuan responden maka penulis memberikan beberapa pertanyaan yang menyangkut hal tentang anak thalassaemia mayor.

Tabel 3.6. Diagram pertanyaan mengenai transfusi darah

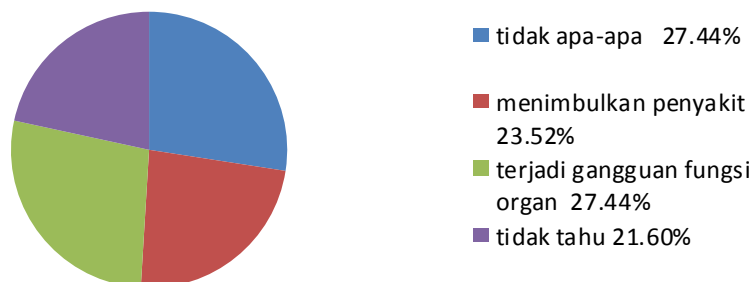
Kapan memberi transfusi darah



Transfusi darah merupakan hal utama yang harus dijalani seorang thaller mayor maka dari itu waktu untuk melakukan transfusi darah harus rutin dan tepat. Berdasarkan data diatas masi banyak orang tua yang menjawab dengan jawaban yang salah seperti tunggu pucat sekali, anak sakit dan juga tidak tahu.

Tabel 3.7. Diagram pertanyaan mengenai transfusi darah

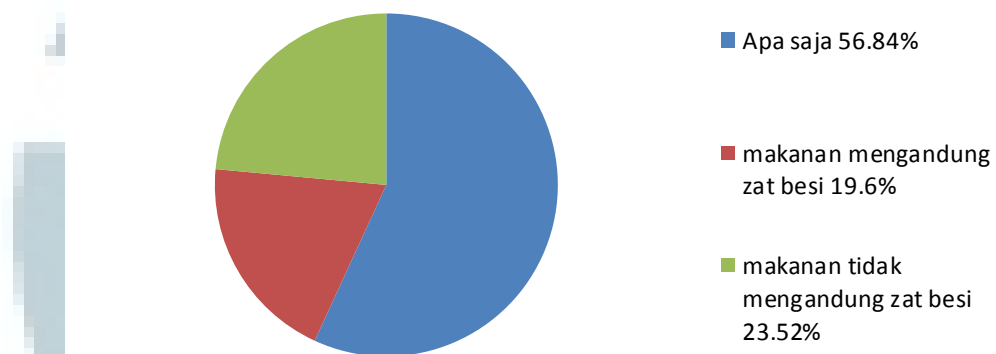
Apa yang dialami anak dengan transfusi terus menerus



Pertanyaan ini mengetahui seberapa tahu keadaan anak thaller mayor bila anak melakukan transfusi darah secara terus menerus.

Tabel 3.8. Diagram pertanyaan tentang makanan yang diberikan kepada thaller mayor

Makanan apa yang Anda berikan untuk anak Anda

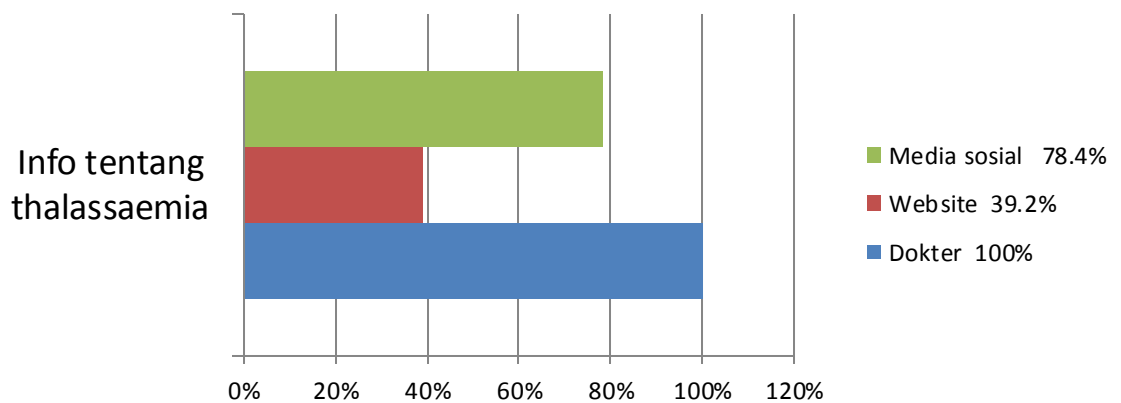


Pemberian makanan kepada thaller mayor juga harus diperhatikan karena tingkat zat besi yang sangat tinggi pada tubuh thaller mayor.

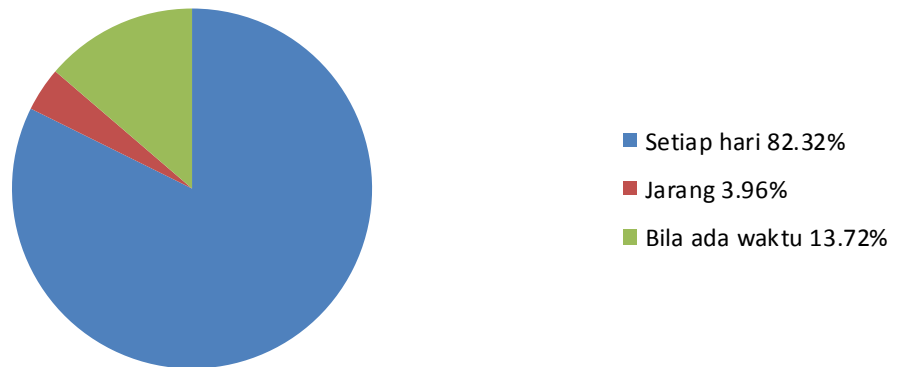
Dari 4 tabel diatas, sebanyak 56.84% tidak mengetahui penanganan yang baik, diikuti dengan telatnya memberikan transfusi darah yaitu dari jawaban tunggu pucat, anak sakit, tidak tahu dan alasan lain mencapai 62.72%, lalu pengetahuan orang tua tentang transfusi yang kurang dengan sebesar 76.4% orang tua tidak tahu apa yang dialami dengan transfusi terus menerus dari jawaban menimbulkan penyakit, tidak tahu, dan tidak apa-apa. Sebanyak 56.84% orang tua memberikan makanan apa saja dan memberi makanan mengandung zat besi sebanyak 19.6% kepada anaknya dan 23.52% memberi makanan tidak mengandung zat besi.

Setelah itu penulis mencari data penggunaan media sosial karena berdasarkan data lapangan, target sering menggunakan *handphone* dan *tablet*.

Tabel 3.9. Diagram tentang pencarian informasi tentang thalassaemia dan penggunaan media sosial

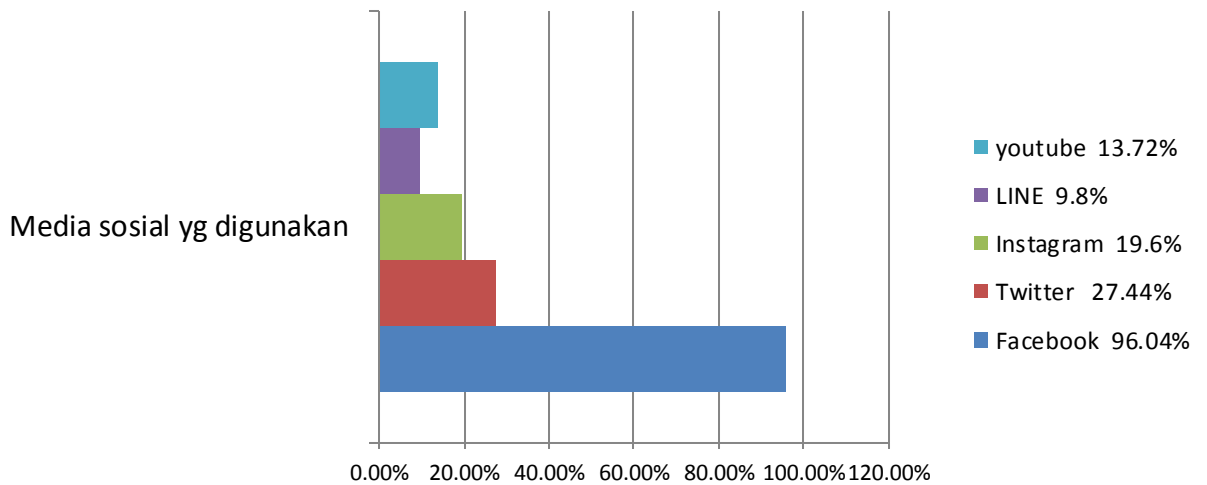


Seberapa sering membuka media sosial



Kedua pertanyaan diatas diajukan untuk mencari tahu tentang tempat para orang tua mencari tahu tentang informasi thalassaemia guna untuk menyebarkan informasi yang jelas tentang thalassaemia.

Tabel 3.10. Diagram tentang media sosial yang paling banyak digunakan



Pertanyaan ini untuk mencari tahu media sosial apa yang paling sering digunakan oleh orang tua thaller mayor guna untuk mempermudah akses orang tua dalam mencari tahu cara penanganan yang baik dan benar

100% orang tua mendapati info thalassaemia langsung dari dokter, lalu diikuti dengan pencarian informasi melalui media sosial sebesar 78.4% dan *website* 39.2%. 82.32% orang tua pasien thalassaemia mengakses media sosial setiap hari, 13.72% mengaksesnya saat ada waktu dan 3.96% jarang. Media sosial yang paling banyak dipakai oleh orang tua pasien yaitu *Facebook* sebesar 96.04%, *Twitter* 27.44%, *Instagram* 19.6%, *Youtube* 13.72%, dan *Line* 9.8%.

2. Kesimpulan

Dari hasil kuesioner diatas dapat diketahui bahwa orang tua pasien thalassaemia dari umur 25-40 tahun ke atas dengan domisili dominan Jakarta dan Tangerang tidak mengetahui penanganan thalassaemia yang baik dan

benar dan merasa khawatir akan masa depan yang dihadapi anaknya. Rata-rata responden juga tidak mengetahui dengan tidak menjaga pola makan sang anak akan dapat membuat anak tersebut keracunan dan memperpendek umur anak.

Perihal tentang media yang sering dipakai oleh responden yakni media sosial berupa *Facebook*, *Instagram* dan *Twitter*. Saat ini belum ada media sosial yang memberikan informasi secara jelas dari YTI ataupun POPTI, oleh karena itu penulis berencana juga membuat media sosial tersebut untuk membantu YTI dan POPTI dalam penyebaran informasi tentang Thalassaemia. Seringnya responden menggunakan media sosial akan membuat penyebaran informasi ini lebih efektif.

3.1.4. Focus Group Discussion (FGD)

Penulis melakukan FGD bersama 5 orang tua pasien thalassaemia mayor tentang visual yang akan ditampilkan nantinya. Berikut ini merupakan percakapan dengan para orang tua pasien:

E : Endah Suryaningsih, 35 tahun, ibu rumah tangga

S : Sri Wahyu Ani, 27 tahun, ibu rumah tangga

A : Ahmadi Ansam, 48 tahun, pegawai swasta

M : Mariana, 47 tahun, ibu rumah tangga

L : Linda Sri Wahyuni 33 tahun, ibu rumah tangga

1. Visual utama

Untuk visual utama penulis memilih 4 teknik visual yakni handrawing, vector, ilustrasi dan fotografi. Berdasarkan hasil FGD 5 audiens memilih teknik fotografi dan juga 3 memilih ilustrasi.

2. Warna

Pemilihan warna, 4 target memilih warna *soft colour* dengan alasan bahwa warna tersebut terlihat tenang dan nyaman dan 1 memilih warna *bright colour* yang terkesan lebih jelas .

3. Typeface

Pemilihan *typeface*, seluruh target 5 memilih *typeface* sans serif sebagai *typeface* judul karena enak dilihat dan menarik perhatian. Sedangkan pemilihan *typeface deck* dan *bodytext*, 5 target memilih *Deck* dengan *typeface* amaranth, sedangkan untuk *bodytext*, 1 target memilih *bodytext* dengan *typeface* garamond dan 4 memilih heuristica.

4. Kesimpulan

Kesimpulan dari hasil FGD yaitu penggunaan visual berupa fotografi dengan tambahan ilustrasi. Untuk pemakaian warna penulis menggunakan warna *soft colour*, pemakaian *typeface* judul dengan Helvetica Neue Bold, *typeface deck* dengan Amaranth, dan *typeface* *bodytext* dengan heuristica.

3.1.5. Analisis Data

Kesimpulan dari hasil penelitian diatas dapat diketahui bahwa sebagian besar orang tua masih tidak mengetahui cara melakukan penanganan yang baik dan benar kepada anak thalassaemia mayor terutama yang anaknya baru divonis mengidap penyakit thalassaemia mayor. Orang tua sangat butuh informasi tentang penanganan ini dikarenakan menyangkut umur dan masa depan anak. Saat ini media informasi tentang thalassaemia masih sedikit dan walaupun ada hanya sekilas tentang pengenalan, pengobatan thalassaemia dan pencegahannya yang kurang rinci. Media informasi tersebut pun hanya disebar pada saat seminar dan sosialisasi kepada masyarakat. Dengan kurangnya informasi tentang thalassaemia mayor orang tua pun harus sering konsultasi kedokter untuk mengecek keadaan anaknya. Hal ini dibuktikan dari pernyataan dokter melalui wawancara penulis bahwa semakin banyak orang tua pasien thalassaemia yang melakukan pengobatan.

Melalui wawancara penulis, dokter berpendapat memang perlu dibuatkan media informasi tentang thalassaemia ini dikarenakan penyakit ini merupakan penyakit kronis dan seumur hidup. Tidak sedikit orang tua yang menangis dan tidak kuat mendapati anaknya thalassaemia mayor. Hampir semua orang tua datang menanyakan tentang obat untuk menyembuhkan penyakit ini dan mencoba dengan obat alternatif lainnya, padahal itu belum tentu benar dan bisa jadi berbahaya.

3.1.6. Studi Existing

1. *UK Thalassaemia Society*

Salah satu organisasi thalassaemia di Inggris bernama *UK Thalassaemia Society* melakukan kerjasama dengan *Genetic Alliance UK* untuk melakukan kampanye tentang thalassaemia. Kampanye ini dilakukan untuk membantu orang tua yang anaknya terkena penyakit thalassaemia mayor di Inggris dengan memberikan dukungan beserta bantuan supaya orang tua tidak merasa sendiri. Media yang dibuat untuk kampanye ini berupa booklet, leaflet, CD/DVD. Penyebaran di Rumah sakit dan juga di *UK Thalassaemia Society*. Tujuan dari kampanye ini adalah untuk mengajak para orang tua thalassaemia untuk tidak perlu merasa bersalah dan malu memiliki anak penyakit thalassaemia.



Gambar 3.2. Booklet tentang bayi thalassaemia di UK
(<http://www.geneticalliance.org.uk/>, 2015)

2. *Emirates Thalassaemia Society (ETS)*

Merupakan organisasi di Arab Saudi yang menangani pasien thalassaemia. Organisasi ini dibentuk untuk memberikan informasi para penderita thalassaemia dan juga supaya penyebaran thalassaemia tidak meluas. Pada 15j mei 2013 ETS mengadakan kampanye “*Thalassaemia Awareness Campaign*”. Kampanye ini bertujuan memberikan kesadaran kepada masyarakat akan adanya penyakit thalassaemia dan pemberian media informasi berupa booklet, brosur dan majalah untuk mengedukasi anak dan orang tua. ETS berharap dengan kampanye ini para orang tua dapat mengecek darah anaknya dan bila anak tersebut thalassaemia mayor terdapat booklet untuk panduan penanganannya.



Gambar 3.3. Booklet dan brosur tentang thalassaemia

(<http://www.thalassaemia.org.ae>, 2015)

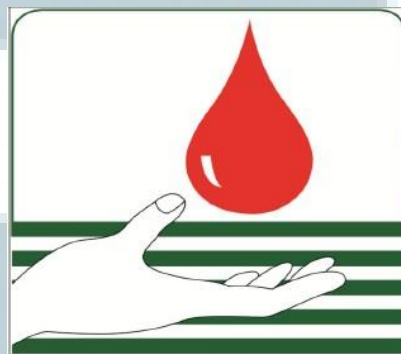
Pada tahun 2014 ETS juga mengadakan kampanye tentang “*What is Thalassaemia?*” dengan mengadakan kompetisi melalui media sosial seperti

Facebook, Twitter, Instagram dengan membuat komunitas tentang thalassaemia. Komunitas yang paling banyak pengikutnya akan dijadikan pemenang. Tujuan dari kampanye ini diadakan untuk penyebaran informasi tentang thalassaemia karena seiring semakin meningkatnya penderita thalassaemia.

3.1.7. Penyelenggara Kampanye

Untuk rencana realisasi kampanye, maka penulis mencari penyelenggara yang dapat diajak kerjasama untuk kampanye ini. Berikut ini adalah 3 penyelenggara yang dapat bekerja sama dengan penulis untuk data dan dana yang akan dipakai:

1. Yayasan Thalassaemia Indonesia (YTI)



Gambar 3.4. Logo Yayasan Thalassaemia Indonesia

(<http://www.thalassaemia-yti.net>, 2015)

YTI merupakan satu-satunya yayasan thalassaemia di Indonesia yang terdaftar dalam badan hukum dan juga TIF (*Thalassaemia International Federation*)

serta ATS (*Asean Thalassaemia Society*). Terbentuknya YTI yaitu dengan adanya POPTI (Perkumpulan Orang tua Penderita Thalassaemia Indonesia) yang ingin menjalin hubungan dengan pemerintah dan instansi yang terkait, sehingga penyakit ini dapat dibantu oleh pemerintah. Yayasan ini berdiri sejak 27 Mei 1987 berpusat di Jakarta dan terdapat 8 cabang yaitu Jakarta, Bandung, Jogjakarta, Semarang, Cianjur, Banyumas, Garut dan Tasikmalaya.

2. Departemen Kesehatan PPTM (Penderita Penyakit Tidak Menular)



Gambar 3.5. Logo Departemen Kesehatan PPTM

(<http://www.pptm.depkes.com>, 2015)

Setelah menemui Sekretaris Depkes PPTM bagian kanker darah di Jakarta, penulis mendapatkan informasi bahwa pemerintah tahun 2015 akan mengeluarkan dan mendanai program tentang thalassaemia di Indonesia. Selain itu Depkes juga baru memulai untuk mendata penderita thalassaemia mayor mulai dari puskesmas.

3. PT Novartis Indonesia



Gambar 3.6. Logo PT Novartis

(<http://www.novartis.com>, 2015)

PT Novartis Indonesia merupakan perusahaan swasta yang mendukung pemerintah untuk menyediakan obat yang dibutuhkan untuk perawatan anak thalassaemia mayor. Salah satu obat yang disediakan adalah Exjade. Exjade merupakan salah satu dari 3 obat thalassaemia yang disetujui oleh pemerintah di Indonesia.

UMMN