

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Spinal Muscular Atrophy (SMA) adalah sebuah penyakit neurodegeneratif yang diwarisi melalui sifat resesif pada autosom (Lunn & Wang, 2008). Lunn dan Wang juga menjelaskan bahwa penyakit ini memiliki beberapa karakteristik seperti degenerasi saraf motorik pada tulang belakang, otot kerangka yang semakin melemah, dan kelemahan-kelemahan umum lainnya (2008). Berdasarkan Prior dkk. (2010), diperkirakan 1 dari 6.000 sampai 10.000 bayi yang lahir memiliki *spinal muscular atrophy*. Tidak hanya itu, ada kemungkinan 1 banding 40-60 bahwa penyakit ini akan diturunkan dalam keluarga (Prior dkk., 2010). *Spinal muscular atrophy* terbagi menjadi beberapa tipe dengan kebutuhan yang berbeda-beda. L. A. Kidarsa (komunikasi pribadi, Februari 12, 2022) menjelaskan bahwa penyandang SMA tipe 2 dan 3 masih lebih memungkinkan untuk melakukan aktivitas seperti bersekolah dan belajar dibandingkan tipe 1. Akan tetapi, penyandang SMA tipe 2 dan 3 membutuhkan alat bantu lebih seperti kursi roda khusus dan/atau pensil khusus atau tablet dibandingkan dengan tipe 4 dan 5 (Kidarsa, komunikasi pribadi, Februari 12, 2022).

Sayangnya, masih belum ada laporan resmi mengenai jumlah penderita SMA di Indonesia (Setyaningrum, Harahap, Nurputra, Rachman, & Harahap, 2022; Kidarsa, komunikasi pribadi, Februari 12, 2022). Kemungkinan besar tidak adanya laporan resmi ini diakibatkan oleh kurang tersedianya tes genetika yang berhubungan dengan penderita *spinal muscular atrophy* di Indonesia dan juga kurangnya informasi mengenai *spinal muscular atrophy* (Setyaningrum dkk., 2022). Menurut Kidarsa melalui komunikasi pribadi (September 2, 2022), tes genetika di Indonesia hingga saat ini hanya tersedia di Yogyakarta. Akan tetapi, walaupun tes genetika tersebut tidak tersedia luas di semua rumah sakit, tes dapat dilakukan dengan mudah melalui *kit* pengetesan yang dapat dilakukan di mana

saja dan sampelnya tidak memiliki potensi untuk rusak walaupun darah telah mengering. Sayangnya karena gejala yang sedikit tumpang tindih dengan gejala penyakit sejenis, banyak sekali kasus pengetesan dilakukan untuk penyakit lain terlebih dahulu yang lebih menyakitkan dan tidak membuahkan hasil dalam jangka waktu yang lama, mengakibatkan diagnosa penyakit *spinal muscular atrophy* yang telat (Kidarsa, komunikasi pribadi, September 2, 2022; Lin, Kalb, & Yeh, 2015). Diagnosa yang cepat sangat penting untuk penderita yang memiliki penyakit *spinal muscular atrophy* untuk mendukung tindaklanjut yang cepat seperti perawatan secara fisik maupun secara mental (Lin, Kalb, & Yeh, 2015) untuk meningkatkan angka harapan masa hidup dan kualitas kesehatan penderita (Phan, Taylor, Hannon, & Howell, 2015).

Seperti yang dikatakan oleh Dian Kesumapramudya Nurputra, seorang dokter spesialis anak melalui sebuah seminar yang dilaksanakan oleh KAGAMA pada 20 Agustus 2022, penting untuk orang tua mengenali gejala *spinal muscular atrophy* pada anak-anak melalui skrining tumbuh kembang anak karena terapi-terapi untuk penderita *spinal muscular atrophy* yang telah dikembangkan sangat efektif untuk digunakan oleh penderita di bawah usia 2 tahun. Gejala *spinal muscular atrophy* sudah dapat dilihat secepat-cepatnya bahkan dari bayi baru lahir tergantung dari jenisnya (Nurputra, Hidayat, & Rochmawati, 2022). Sayangnya, buku KIA terkadang masih tidak dibaca oleh orang tua ketika melakukan pengecekan ke dokter anak (Nurputra dkk., 2022). Berdasarkan pencaharian data yang dilakukan oleh penulis mengenai pengetahuan dewasa muda berumur 25-30 tahun yang berencana atau sudah memiliki bayi akan buku KIA dan skrining tumbuh kembang anak serta penyakit *spinal muscular atrophy*, masih kurangnya pemahaman akan topik tersebut. Walaupun mayoritas responden (70%) mengetahui apa itu buku KIA, 55% tidak mengetahui atau ragu tentang pelayanan SDIDTK (Stimulasi, Deteksi, dan Intervensi Dini Tumbuh Kembang Anak). Dapat dilihat juga bahwa mayoritas responden (60%) masih tidak mengetahui atau salah dalam menjawab seberapa sering orang tua harus memeriksa bayi ke dokter spesialis anak untuk melakukan skrining tumbuh kembang anak. Padahal, skrining tumbuh kembang anak berdasarkan buku KIA dan pelayanan SDIDTK penting

sebagai salah satu pendeteksian dini penyakit-penyakit tertentu seperti salah satunya adalah *spinal muscular atrophy* (Nurputra dkk., 2022).

Beberapa usaha telah dilakukan untuk meningkatkan kesadaran akan permasalahan ini. Salah satunya adalah seperti yang dilakukan oleh komunitas SMA Indonesia pada tanggal 10 Januari 2018. Komunitas SMA Indonesia melakukan kunjungan ke Komnas HAM untuk meminta dukungan dalam mendapatkan hak-hak penderita SMA dalam mendapatkan akses ke pengobatan dan alat kesehatan (Komnas HAM, 2018). Ketua Komnas HAM, Ahmad Taufan Damanik, menyampaikan bahwa Komnas HAM akan berusaha untuk memenuhi kebutuhan HAM untuk penderita SMA serta ikut mengampanyekan perihal penyakit tersebut (Komnas HAM, 2018). Sayangnya, mengikuti pernyataan tersebut, masih belum banyak ditemukan kampanye untuk meningkatkan kesadaran masyarakat akan penyakit ini dan pendeteksian dininya. Hal ini bisa dibandingkan dengan kampanye mengenai SMA yang dilaksanakan di Amerika Serikat seperti *awareness month* penyakit SMA yang dilaksanakan pada setiap Agustus diikuti dengan berbagai macam kegiatan sepanjang Agustus seperti penggalangan dana untuk membiayai penyandang SMA, menjual cendera mata, hingga menyalakan lampu berwarna tertentu pada gedung-gedung di Amerika Serikat. Kampanye seperti ini belum ditemukan di Indonesia (Cure SMA, 2022).

Untuk meningkatkan kesadaran masyarakat terutama pasangan baru yang berencana atau sudah memiliki bayi akan penyakit *spinal muscular atrophy* dan pendeteksian dininya pada masa tumbuh kembang anak, penulis mengajukan perancangan media persuasi berupa kampanye interaktif mengenai topik tersebut. Seperti yang sudah sebutkan sebelumnya, harapannya dengan lebih banyak memahami apa yang harus diperhatikan pada masa tumbuh kembang anak sebagai tindakan deteksi dini penyakit *spinal muscular atrophy*, semakin banyak penderita terdeteksi lebih cepat dan mendapatkan perawatan yang dibutuhkan sebelum kondisinya semakin memburuk. Selain meningkatkan kesadaran mengenai deteksi dini penyakit *spinal muscular atrophy*, kampanye juga dapat memberikan informasi umum mengenai penyakit tersebut kepada masyarakat.

1.2 Rumusan Masalah

Dari penjabaran latar belakang di atas, dapat disimpulkan beberapa hal yaitu:

1. Diagnosa *spinal muscular atrophy* sering kali telat walaupun penting untuk di diagnosa secepatnya
2. Kurangnya pemahaman mengenai *spinal muscular atrophy* serta pendeteksian dininya pada tumbuh kembang anak di kalangan orang tua yang berencana atau sudah memiliki bayi
3. Kurang adanya kampanye mengenai penyakit *spinal muscular atrophy* yang diadakan di Indonesia.

Berdasarkan penjabaran latar belakang di atas, dapat dirumuskan pertanyaan penelitian yaitu:

Bagaimana perancangan kampanye interaktif tentang pendeteksian dini *spinal muscular atrophy*?

1.3 Batasan Masalah

Kampanye interaktif yang akan dirancang oleh penulis adalah kampanye interaktif mengenai *spinal muscular atrophy* terfokus pada pendeteksian dini penyakit dan penderita tipe II. Segmentasi target khalayak yang ditentukan penulis sesuai dengan latar belakang dan rumusan masalah adalah sebagai berikut:

1.3.1 Demografis

Jenis kelamin : Laki-laki dan perempuan
Usia : 25-30 tahun

Kelas sosial : kelas menengah – atas (Sunarto, 2004)

Pendidikan Akhir : Sarjana 1

1.3.2 Geografis

Ruang lingkup geografis perancangan untuk DKI Jakarta.

1.3.3 Psikografis

Perancangan dibuat untuk dewasa muda yang berencana untuk memiliki anak atau sudah memiliki anak berusia di bawah 3 tahun (dalam masa pertumbuhan dan perkembangan). Memiliki sifat yang penuh perhatian (*attentive*) dan murah hati. Tidak familiar dengan penyakit *spinal muscular atrophy*. Memiliki pengetahuan teknologi seperti penggunaan komputer dan/atau seluler pintar yang baik.

1.4 Tujuan Tugas Akhir

Adapun tujuan dari topik tugas akhir ini adalah untuk perancangan kampanye interaktif tentang *spinal muscular atrophy* dan menuliskan proses perancangan kampanye interaktif tersebut dalam karya tulis ilmiah.

1.5 Manfaat Tugas Akhir

Manfaat perancangan kampanye interaktif tentang *spinal muscular atrophy* dibagi menjadi tiga buah bagian:

1.5.1 Manfaat Bagi Penulis

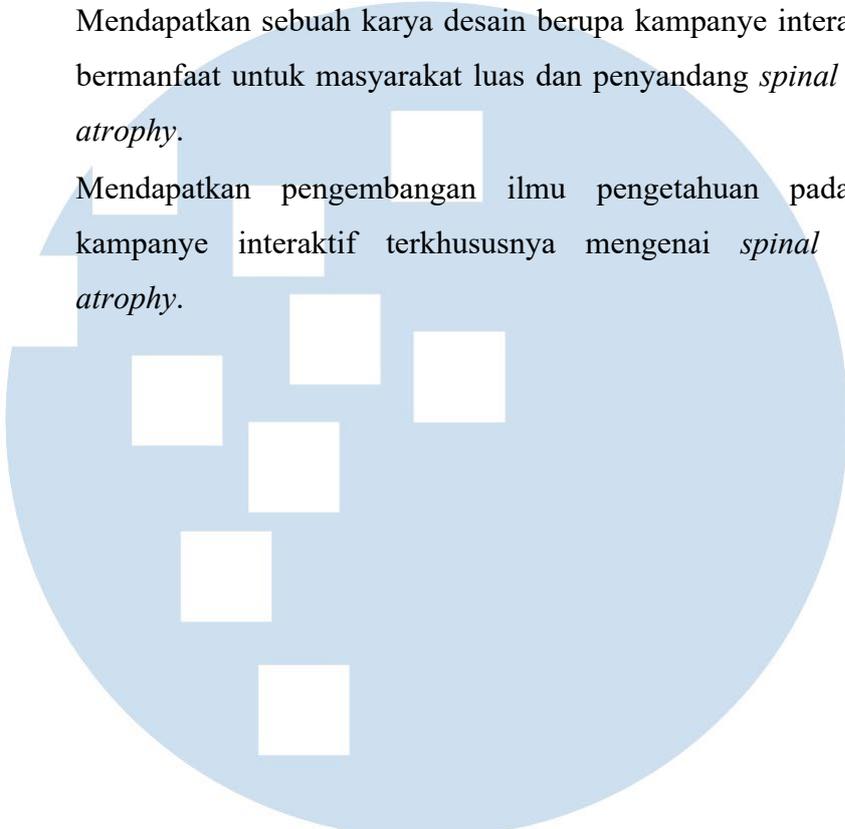
- Penulis mempelajari dan lebih memahami cara melakukan penelitian ilmiah dan perancangan karya desain.
- Penulis mempelajari dan memahami cara menerapkan tema *spinal muscular atrophy* ke dalam kampanye interaktif.
- Peneliti mengasah kemampuan dalam penggunaan model *Design Thinking* oleh Hasso Plattner

1.5.2 Manfaat Bagi Orang Lain

- Mempelajari mengenai *spinal muscular atrophy* dan pendeteksian dininya pada masa tumbuh kembang anak.
- Mendapatkan referensi penggunaan kampanye interaktif yang menerapkan tema *spinal muscular atrophy*.
- Berpartisipasi sebagai pengamat kampanye dan menjadikannya media pembelajaran *spinal muscular atrophy*.

1.5.3 Manfaat Bagi Universitas

- Mendapatkan sebuah karya desain berupa kampanye interaktif yang bermanfaat untuk masyarakat luas dan penyandang *spinal muscular atrophy*.
- Mendapatkan pengembangan ilmu pengetahuan pada bidang kampanye interaktif terkhususnya mengenai *spinal muscular atrophy*.



UMMN

UNIVERSITAS
MULTIMEDIA
NUSANTARA