

# Perancangan Website Sebagai Media Informasi Mengenai Thalassemia Untuk Remaja

## TUGAS AKHIR

Diajukan Untuk Memenuhi Persyaratan  
Memperoleh Gelar Sarjana Desain  
Pada  
Program Studi Desain Komunikasi Visual  
Fakultas Arsitektur dan Desain  
Institut Teknologi Nasional Bandung

Bandung, 25 Agustus 2023

Mengetahui / Menyetujui,

Dosen Pembimbing I



**Rosa Karnita Ph.D.**

NID/NIDK: 0411087201

Dosen Pembimbing II



**Wiwi Isnaini M.Ds.**

NID/NIDK: 0416066801

**Program Studi DKV  
Ketua,**



**Aldrian Agusta, S.Sn., M.Ds.**

NID/NIDK: 0416086901

---

---

## PERANCANGAN WEBSITE SEBAGAI MEDIA INFORMASI MENGENAI THALASSEMIA UNTUK REMAJA

**Harier Fathnan Fazar Firdaus, Rosa Karnita Ph.D,  
Wiwi Isnaini, M.Ds**

Program Studi Desain Komunikasi Visual  
Institut Teknologi Nasional Bandung

[harierfathnan@mhs.itenas.ac.id](mailto:harierfathnan@mhs.itenas.ac.id) [karnita@itenas.ac.id](mailto:karnita@itenas.ac.id) [wiwi@itenas.ac.id](mailto:wiwi@itenas.ac.id)

### ABSTRAK

Thalassemia adalah penyakit kelainan darah merah yang bersifat genetik, atau dengan kata lain penyakit ini diturunkan dari kedua orangtua kepada anak dan keturunannya. Thalassemia dapat ditemui di hampir seluruh dunia, termasuk Indonesia. Kurang lebih di Indonesia terdapat sekitar 20 juta penduduk yang membawa kelainan gen ini. Peranan orangtua sangat penting dalam tumbuh kembang sang anak, apalagi bagi para penyintas Thalassemia. Masa remaja merupakan salah satu fase yang penting dalam pertumbuhan sang anak, karena pada fase ini mereka sedang dalam fase pencarian jati diri dan juga mengeksplorasi dunia luar. Peranan dan pengawasan orangtua sangatlah penting pada fase ini, orangtua harus bisa membaca dan mengetahui apa yang sedang dibutuhkan oleh sang anak, agar anak dapat bertumbuh menjadi pribadi yang percaya diri dan pemberani. Karena pada fase remaja anak rentan mendapatkan bullyan, dan juga rasa tidak percaya diri. Maka dari itu tujuan dibuatnya website sebagai media informasi mengenai thalassemia ini adalah sebagai wadah informasi seputar thalassemia juga sebagai panduan agar orangtua dapat mengetahui dan menghadapi remaja penyintas thalassemia agar mereka dapat menghadapi dan melewati dunia luar, juga dapat bersaing diluar sana sebagaimana remaja pada umumnya. Dan dapat meningkatkan kualitas hidup para penyintas thalassemia.

**Kata kunci:** Remaja, thalassemia, pola asuh.

### ABSTRACT

*Thalassemia is a red blood disorder that is genetic, or in other words, this disease is passed from both parents to their children and offspring. Thalassemia can be found in almost all over the world, including Indonesia. More or less in Indonesia there are about 20 million people who carry this gene disorder. The role of parents is very important in the growth and development of the child, especially for survivors of Thalassemia. Adolescence is an important phase in a child's growth, because in this phase they are in a phase of searching for identity and also exploring the outside world. The role and supervision of parents is very pending in this phase, parents must be able to read and know what their child needs, so that the child can grow into a confident and brave person. Because in the teenage phase children are vulnerable to bullying and also lack self-confidence. Therefore, the purpose of creating this website as a medium for information about thalassemia is as a forum for information about thalassemia as well as a guide so that parents can know and deal with teenage survivors of thalassemia so that they can face and survive the outside world, and can also compete outside there like teenagers in general. And can improve the quality of life of thalassemia survivors.*

**Keywords:** Teenager, thalassemia, parenting.

---

---

## PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin didalam sel darah merah. Penyakit ini ditandai dengan menurunnya atau tidak adanya sintesis salah satu rantai dan atau rantai globin lain yang membentuk struktur normal molekul hemoglobin utama pada orang dewasa. Singkatnya thalassemia adalah penyakit kelainan darah merah yang bersifat genetik, atau dengan kata lain penyakit ini diturunkan dari kedua orangtua kepada anak dan keturunannya.

Gejala seseorang mengidap thalassemia bervariasi, mulai dari yang paling sering ditemukan yaitu muka yang pucat dan badan yang lemas akibat kekurangan hemoglobin dalam darah. Sampai saat ini, penyakit thalassemia belum dapat disembuhkan. Pengidap thalassemia memerlukan transfusi darah secara rutin seumur hidupnya agar dapat hidup dan beraktivitas secara normal. Selain melakukan transfusi, mereka juga harus mengkonsumsi obat khusus setiap harinya. Thalassemia dapat ditemui di hampir seluruh dunia, termasuk Indonesia.

Pada umumnya thalassemia didiagnosis dengan cara pengambilan sample darah. Dari sample tersebut, akan dilakukan pemeriksaan kualitas sel darah merah dan kadar zat besi pada tubuh. Sample darah tersebut juga dapat digunakan untuk mengetahui adanya gen yang bermutasi dalam darah. Pengambilan sample darah tersebut dapat dilakukan pada anak-anak hingga orang dewasa. Tes yang umum dilakukan adalah hemoglobin elektroforesis ( tes untuk mengukur bentuk dan jumlah hemoglobin dalam darah ). Diagnosis thalassemia juga dapat dilakukan pada janin yang masih berada dalam kandungan.

Pengobatan utama untuk pasien thalassemia merupakan transfusi sel darah merah. Transfusi ini bertujuan untuk memberikan sel darah merah baru yang sehat dan memiliki kadar hemoglobin yang baik pada tubuh. Pengidap thalassemia juga pada umumnya memiliki kadar zat besi yang berlebih dalam tubuhnya. Jika zat besi tersebut dibiarkan maka akan terjadi penumpukan zat besi pada tubuh yang akan merusak organ tubuh lain seperti, limpa, hati, dan jantung. Selain melakukan transfusi dan juga terapi kelasi, penderita juga dianjurkan untuk melakukan perubahan gaya hidup.

Hal ini bertujuan agar penderita dapat tetap beraktifitas dengan baik dan juga memiliki hidup yang lebih sehat.

Kurang lebih di Indonesia terdapat sekitar 20 juta penduduk yang membawa kelainan gen ini. Angka ini akan terus bertambah jika kita tidak mencegahnya. Berdasarkan data diatas, masih adanya beberapa orang yang belum mengetahui secara detail apa itu thalassemia, juga masih adanya mispersepsi antara thalassemia dengan anemia.

## 1. KAJIAN TEORI

### Thalassemia

*Thalassemia* merupakan penyakit *hemolitik hereditas* yang disebabkan oleh gangguan sintesis *hemoglobin* di dalam sel darah merah. Penyakit ini ditandai dengan menurunnya atau tidak adanya sintesis salah satu rantai  $\alpha$ ,  $\beta$  dan atau rantai *globin* lain yang membentuk struktur normal molekul *hemoglobin* utama pada orang dewasa (TALASEMIA : GENETIK DASAR DAN PENGELOLAAN TERKINI, 2019, hlm. 1). *Thalassemia* dibedakan menjadi *thalassemia - $\alpha$*  dan *thalassemia - $\beta$* . Secara klinis *thalassemia* dibagi menjadi tiga, yang pertama adalah *thalassemia mayor*, dimana pasien memerlukan *transfusi* darah yang rutin seumur hidupnya. Pembagian ke 2, bila pasien membutuhkan *transfusi* tetapi tidak rutin maka disebut sebagai *thalassemia intermedia*. Ke-3, bila tanpa gejala, secara kasat mata tampak normal, disebut sebagai pembawa sifat *thalassemia* ( Ikatan Dokter Anak Indonesia, 2016 ). Jenis *Thalassemia* yang sering ditemukan di Indonesia adalah *thalassemia  $\beta$  mayor*. Jenis ini sangatlah bergantung pada pemberian *transfusi* darah yang rutin. Pengidap harus mendapatkan *transfusi* darah secara rutin seumur hidup untuk mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb 9-10 gr%. Lalu pengidap juga melakukan kombinasi pemberian kelasi besi untuk meminimalisir penumpukan besi dalam tubuh, sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup. (Hoffbrand, 2005)

### Jenis Thalassemia

#### 1. Thalassemia Alfa

Pada kondisi normal, hemoglobin membutuhkan 4 gen sehat ( untuk membentuk rantai alfa. Akan tetapi, jika salah satu atau beberapa dari 4 gen tersebut mengalami mutasi, tubuh akan menderita thalassemia alfa. Kerusakan pada 1 atau 2 rantai alfa akan menyebabkan thalassemia alfa minor (ringan). Tubuh bisa saja tidak menunjukkan gejala apa pun. Namun, jika kerusakan terjadi di 3 atau keempatnya, kondisi ini menyebabkan thalassemia alfa mayor (berat).

( P2PTM KEMENKES 2020 )

#### 2. Thalassemia Beta

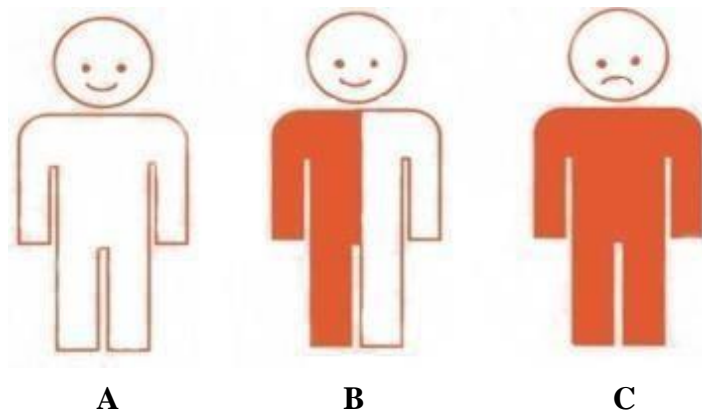
Sedikit berbeda dengan jenis alfa, pembentukan rantai beta dalam hemoglobin memerlukan 2

gen yang sehat. Jika salah satu atau kedua gen tersebut rusak, thalasemia beta akan terjadi. Anda akan memiliki thalasemia beta minor (ringan), jika hanya salah satu gen saja yang rusak. Apabila kedua gen bermutasi, Anda bisa mengalami thalasemia beta mayor atau intermedia.

( P2PTM KEMENKES 2020 )

### Penurunan Sifat

Penurunan penyakit thalassemia terjadi secara resesif, yaitu penyakit thalassemia hanya terjadi ketika gen-gen mutan penyebab thalassemia menurun dari kedua orang tua pembawa mutan atau karier thalassemia.

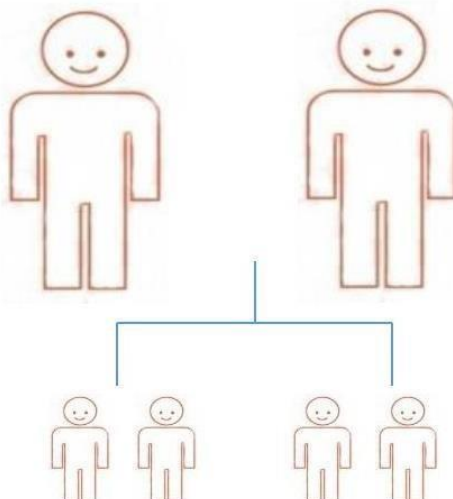


**Gambar 2.1** Status Individu menurut gen thalassemia

Sumber : *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman.

A merupakan individu sehat tanpa ada gen thalassemia, lalu B merupakan individu sehat dengan membawa 1 gen thalassemia (*carrier*/thalasemia minor), sedangkan C adalah pengidap dengan 2 gen thalassemia dalam tubuhnya (Talasemia mayor). Berikut ini merupakan bagaimana penurunan gen thalassemia :

1. Perkawinan normal dengan normal.

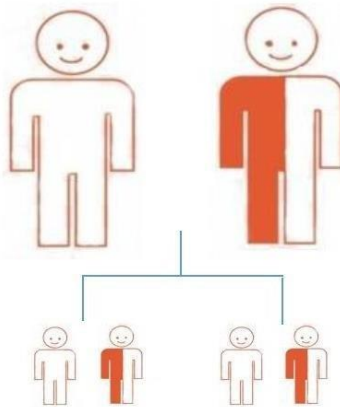


**Gambar 2.2** Perkawinan normal dengan normal

Sumber : *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman

Pada perkawinan yang terjadi pada dua orang tua yang normal tanpa mengidap gen thalassemia, akan diperoleh peluang setiap anak pada setiap kelahirannya adalah sehat dan normal tanpa membawa atau memiliki gen thalassemia.

2. Perkawinan normal dengan pembawa gen thalassemia atau *carrier*.

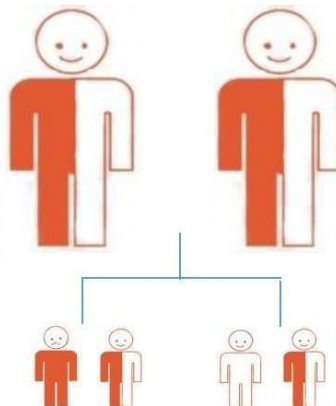


**Gambar 2.3** Perkawinan normal dengan pembawa gen thalassemia atau *carrier*

Sumber : *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman

Pada perkawinan yang terjadi pada satu orang tua yang sehat normal dan satu orang tua sehat pembawa gen thalassemia (*carrier*) maka akan didapatkan peluang setiap anak pada setiap kelahiran adalah 50% sehat normal, dan 50% sehat pembawa gen (*carrier*).

3. Perkawinan pembawa gen dengan pembawa gen.

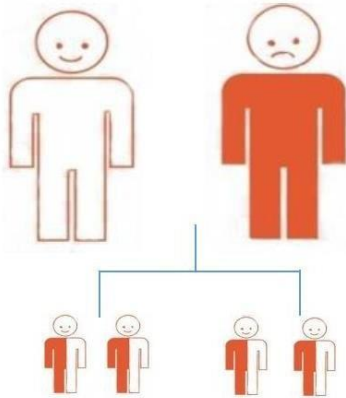


**Gambar 2.4** Perkawinan pembawa gen dengan pembawa gen

Sumber : *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral

Pada perkawinan yang terjadi pada dua orang tua yang sehat namun membawa gen thalassemia (*carrier*), maka akan didapatkan peluang setiap anak pada setiap kelahiran adalah 25% sehat normal, 50% sehat pembawa gen (*carrier*), dan 25% pengidap thalassemia.

#### 4. Perkawinan normal dengan pengidap thalassemia

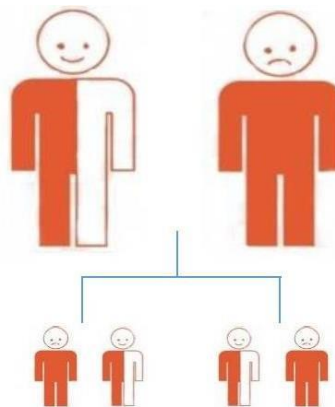


**Gambar 2.5** Perkawinan normal dengan pengidap thalassemia

Sumber : Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman

Pada perkawinan yang terjadi pada satu orang tua yang sehat normal, dengan satu orang tua pengidap thalassemia, maka akan didapatkan peluang setiap anak pada setiap kelahiran adalah 100% sehat pembawa gen (*carrier*).

#### 5. Perkawinan pembawa gen dengan pengidap thalassemia

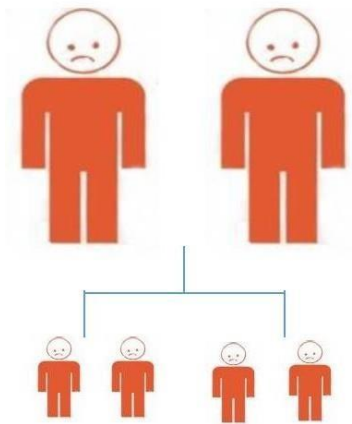


**Gambar 2.6** Perkawinan pembawa gen dengan pengidap thalassemia

Sumber : Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman

Pada perkawinan yang terjadi pada satu orang tua sehat pembawa gen (*carrier*), dengan satu orang tua pengidap thalassemia, maka akan didapatkan peluang setiap anak pada setiap kelahiran adalah 50% sehat pembawa gen (*carrier*) dan 50% pengidap thalassemia.

6. Perkawinan pengidap dengan pengidap.



**Gambar 2.7** Perkawinan pengidap dengan pengidap

Sumber : *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman

Perkawinan yang terjadi pada dua orang tua pengidap thalassemia, maka akan didapatkan peluang setiap anak pada setiap kelahiran adalah 100% pengidap thalassemia.

### **Tanda dan Gejala**

Thalassemia menunjukkan tanda-tanda dan gejala yang beragam, biasanya tergantung pada jenis dan tingkat keparahan. Namun, pada umumnya gejala thalassemia yang sering ditemukan antara lain ialah :

- Anemia
- Pucat
- Lebih mudah lelah
- Sakit kepala

Namun ada beberapa tanda dan gejala yang mungkin bisa muncul jika thalassemia yang diidap tergolong berat atau mayor. Tanda dan gejala tersebut antara lain adalah:

- Kulit dan bagian putih bola mata menguning
- Mudah lelah
- Sakit pada dada
- Pertumbuhan cenderung lambat



- Anemia berat
- Sesak napas
- Pembesaran atau bengkak di bagian perut
- Urine berwarna gelap
- Nafsu makan menurun

Tanda dan gejala di atas umumnya muncul pada rentang usia 2 tahun pertama setelah bayi lahir.  
( P2PTM KEMENKES 2020 )

### **Diagnosis**

Pada umumnya, didiagnosis thalassemia akan dilakukan dengan cara pengambilan sampel darah. Kemudian dari sampel darah tersebut, akan diperiksa oleh dokter dan tim medis untuk mengetahui kualitas sel darah merah dan kadar zat besi di dalam tubuh. Selain itu, sample darah juga digunakan untuk mencari tahu adanya gen yang bermutasi atau tidak. Tes tersebut adalah hemoglobin elektroforesis. Tes tersebut dapat dilakukan pada semua usia, dari mulai anak-anak hingga orang dewasa.

Selain anak-anak dan orang dewasa, diagnosis thalassemia juga dapat dilakukan pada janin yang masih di dalam kandungan.

Terdapat 2 jenis tes untuk memeriksa thalassemia pada janin yaitu :

- *Chorionic villus sampling.*
- *Amniocentesis.*

( P2PTM KEMENKES 2020 )

### **Pengobatan**

Pengobatan atau perawatan yang standar atau dilakukan oleh setiap pengidap thalassemia adalah seperti berikut :

#### 1. Transfusi darah

Pengobatan paling utama yang dilakukan oleh pengidap thalassemia adalah transfusi sel darah merah. Tindakan ini bertujuan untuk memberikan sel darah merah yang sehat dengan hemoglobin normal kepada tubuh.

#### 2. Terapi kelasi (chelation therapy)

Pada dasarnya para pengidap thalassemia memiliki kadar zat besi berlebih di dalam tubuhnya. Jika zat besi yang ada di dalam tubuh dibiarkan menumpuk maka dapat merusak organ-organ penting, seperti hati, jantung, dan limpa. Maka dari itu, diperlukan terapi kelasi untuk membuang zat besi yang menumpuk dalam tubuh. Pada umumnya dokter akan menggunakan satu atau kombinasi obat untuk menghilangkan kelebihan zat besi dalam tubuh, yaitu deferiprone, deferoxamine, dan deferasirox. Namun itu semua tergantung dari seberapa banyak zat besi yang sudah menumpuk.

### 3. Transplantasi sumsum tulang

Pada kasus tertentu, pengidap mungkin memerlukan tindakan transplantasi sumsum tulang. Itu bertujuan agar tubuh dapat memproduksi sel darah merah normal dengan sumsum tulang baru yang sehat.

### **Remaja**

Menurut Peraturan Menteri Kesehatan RI Nomor 25 tahun 2014, remaja adalah penduduk dalam rentang usia 10 sampai 18 tahun. Adapun pengertian remaja menurut Badan Kependudukan dan Keluarga Berencana Nasional (BKKBN), merupakan penduduk dengan rentang usia 10-24 tahun serta belum menikah. Remaja adalah seseorang yang memiliki rentang usia 10- 19 tahun. Remaja adalah masa dimana tanda-tanda seksual sekunder seseorang sudah berkembang dan mencapai kematangan seksual. Remaja juga mengalami kematangan secara fisik, psikologis, maupun sosial ( World Health Organization, 2014 ). Masa remaja merupakan masa dimana remaja tidak merasa bahwa dirinya tidak seperti anak-anak lagi dan merasa bahwa dirinya sudah sejajar dengan orang lain di sekitarnya walaupun orang tersebut lebih tua (Hurlock, 2011). Pada masa remaja manusia tidak dapat disebut sudah dewasa juga tidak dapat pula disebut sebagai anak-anak. Masa remaja adalah masa peralihan manusia dari anak-anak menuju dewasa.

### **Fase Remaja**

Pada masa ini pertumbuhan dan perkembangan fisik maupun mental terjadi begitu pesat. Yangmana menyebabkan terjadinya pengelompokan pada remaja terdiri dari berikut :

#### 1. Pra Remaja (11 atau 12-13 atau 14 tahun)

Pra remaja ini mempunyai masa yang sangat pendek, kurang lebih hanya satu tahun; untuk laki-laki usia 12 atau 13 tahun - 13 atau 14 tahun. Dikatakan juga fase ini adalah fase negatif, karena terlihat tingkah laku yang cenderung negatif. Fase yang sukar untuk hubungan komunikasi antara anak dengan orang tua. Perkembangan fungsi-fungsi tubuh juga terganggu karena mengalami perubahan-perubahan termasuk perubahan hormonal yang dapat menyebabkan perubahan suasana hati yang tak terduga. Remaja menunjukkan peningkatan reflektivenes tentang diri mereka yang berubah dan meningkat berkenaan dengan apa yang orang pikirkan tentang mereka. Seperti pertanyaan: Apa yang mereka pikirkan tentang aku ? Mengapa mereka menatapku? Bagaimana tampilan rambut aku? Apakah aku salah satu anak “keren”? dan lain lain.

#### 2. Remaja Awal (13 atau 14 tahun - 17 tahun)

Pada fase ini perubahan-perubahan terjadi sangat pesat dan mencapai puncaknya. Ketidakseimbangan emosional dan ketidakstabilan dalam banyak hal terdapat pada usia ini. Ia mencari identitas diri karena masa ini, statusnya tidak jelas. Pola-pola hubungan sosial mulai berubah. Menyerupai orang dewasa muda, remaja sering merasa berhak untuk membuat keputusan sendiri. Pada masa perkembangan ini, pencapaian kemandirian dan identitas sangat menonjol, pemikiran semakin logis, abstrak dan idealistis dan semakin banyak waktu diluangkan diluar keluarga.

### 3. Remaja Lanjut (17-20 atau 21 tahun)

Dirinya ingin menjadi pusat perhatian; ia ingin menonjolkan dirinya; caranya lain dengan remaja awal. Ia idealis, mempunyai cita-cita tinggi, bersemangat dan mempunyai energi yang besar. Ia berusaha memantapkan identitas diri, dan ingin mencapai ketidaktergantungan emosional. ( Alex, 2003 )

## 2.METODOLOGI

Metode pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode campuran antarkuantitatif dan kualitatif. Dimana mengumpulkan data kuantitatif menggunakan kuesioner dengan tujuan untuk mengkategorikan target dan mengelompokannya menjadi beberapa bagian, juga untuk mendapatkan personifikasi target audiens dan mendapatkan insight. Kuesioner dilakukan secara tidak langsung dengan cara menyebarkan melalui google form. Lalu menggunakan metode kualitatif yaitu wawancara untuk mempertajam dan memperdalam data. Wawancara dilakukan secara langsung kepada sumber pertama yaitu para orangtua penyintas thalassemia dan sumber kedua yaitu dokter ahli. Dari wawancara tersebut juga menghasilkan data bagaimana orangtua penyintas thalassemia melakukan pola asuh terhadap anak khususnya pada saat remaja, dan juga bagaimana cara mereka menyikapi sang anak ketika sedang terpuruk atau pada masa masa tertentu.

### **Metode Perancangan**

Metode perancangan menggunakan SWOT yang bertujuan untuk mengetahui penyebab permasalahan utama dalam penelitian ini, lalu diikuti dengan *problem statement*, segmentasi target, *message planning* dan *creative approach*.

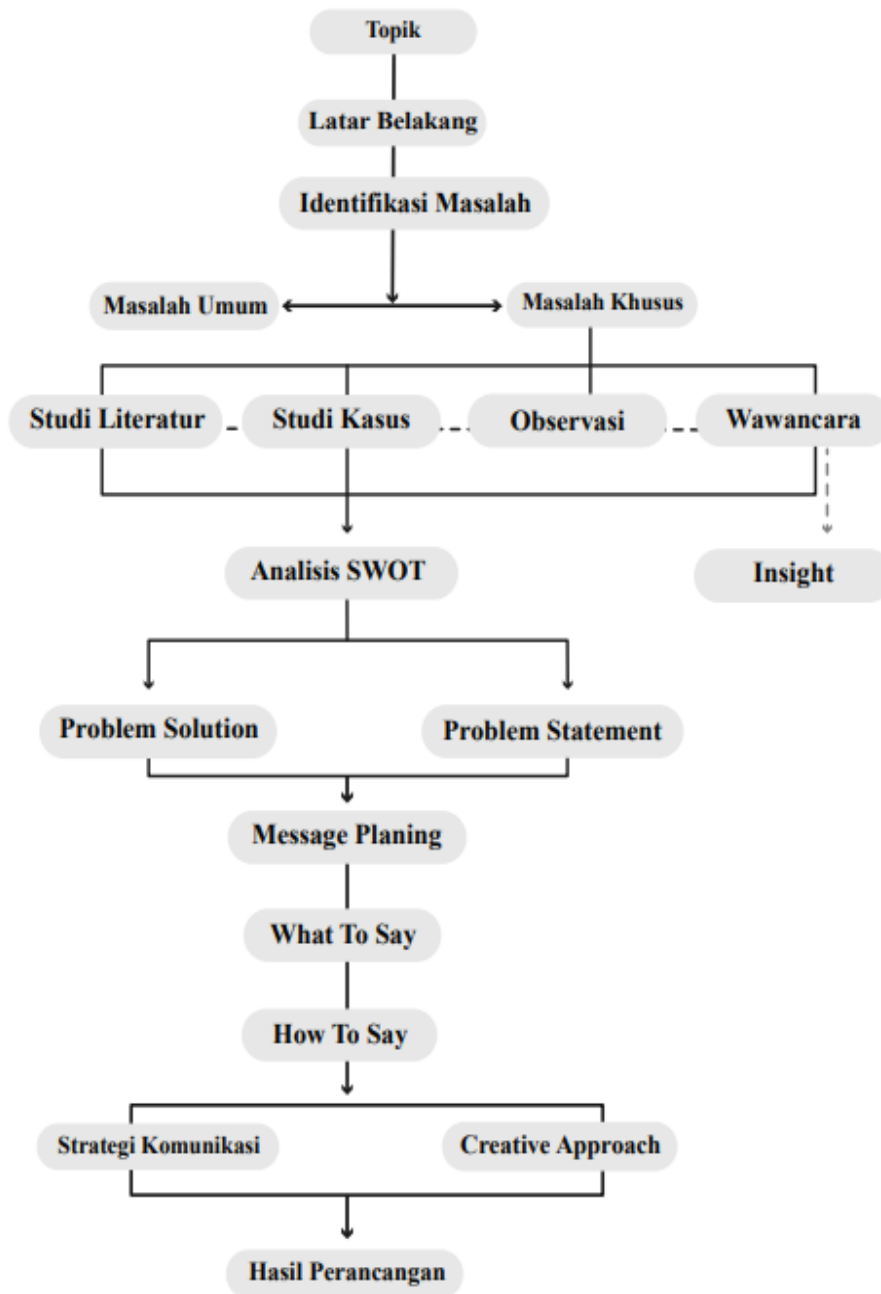
### **Kerangka Perancangan**

#### Tahapan Penelitian

1. Mengumpulkan dan melakukan meninjau literatur yang telah didapat. Melakukan penelusuran buku, jurnal, berita dan lainnya mengenai thalassemia.

2. Menyiapkan pertanyaan-pertanyaan untuk keperluan kuesioner. Pertanyaan kuesioner berisi seputar informasi dasar mengenai thalassemia, dan juga media untuk penelitian. Lalu untuk wawancara target akan membutuhkan sekitar 5-10 pertanyaan yang bertujuan untuk mengetahui sampai sejauh mana pengetahuan target mengenai thalassemia. Sedangkan untuk wawancara dokter/ahli kesehatan akan disusun sekitar 5-6 pertanyaan.

3. Melakukan pengumpulan data melalui kuesioner, dan juga wawancara. Lalu menganalisa data yang telah diperoleh, dan menerjemahkan hasil penelitian dari data yang telah didapat agar dapat lebih mudah untuk dipahami.



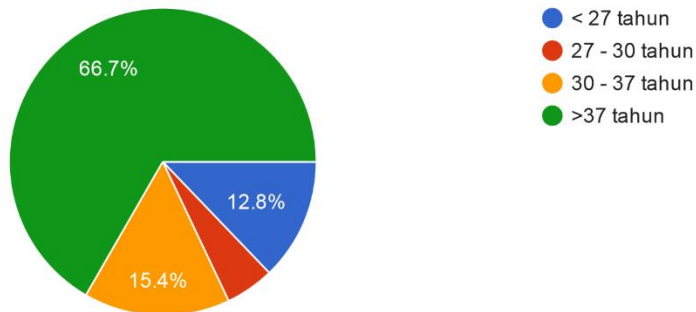
*Gambar 2.1* Kerangka Perancangan

### 3. HASIL DAN PEMBAHASAN

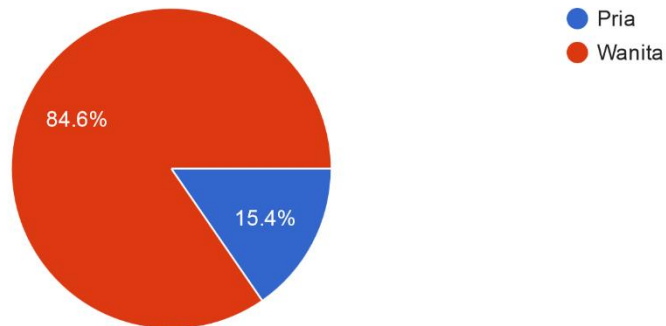
#### 4.1. Analisis Data

##### Kuesioner

Umur  
39 responses



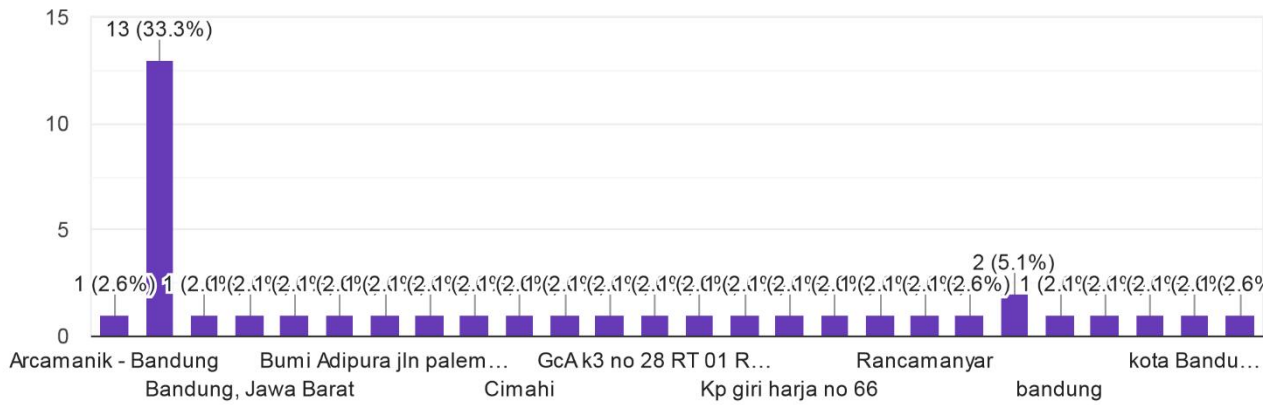
Jenis Kelamin  
39 responses



**Gambar 3.1** Diagram Umur dan Jenis Kelamin  
Sumber : Harier Fathnan 2020

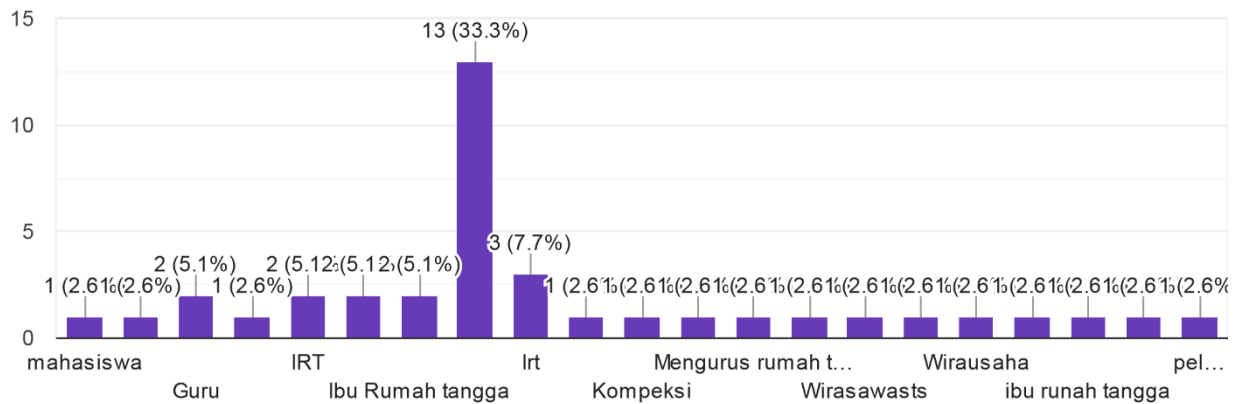
### Domisili

39 responses



### Pekerjaan

39 responses

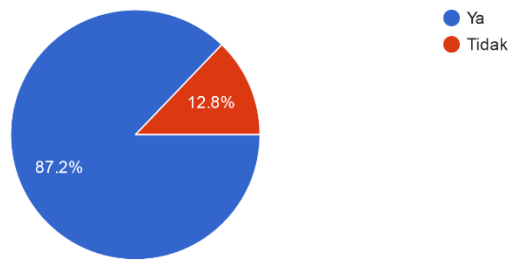


**Gambar 3.2** Diagram Domisili dan Pekerjaan

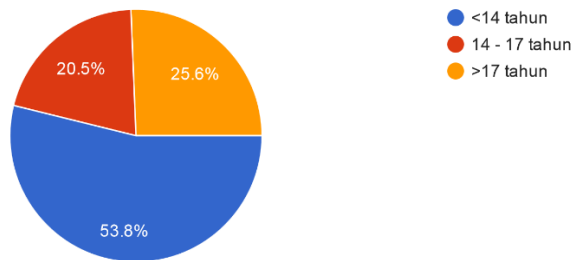
Sumber : Harier Fathnan 2020

Dari 39 responden, rata-rata merupakan wanita dengan kisaran umur 30-37 tahun ke atas, dengan status ibu rumah tangga yang berdomisili di Bandung.

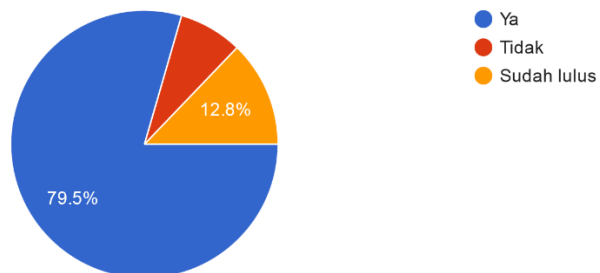
Apakah bapak/ibu merupakan orangtua dari remaja penyintas thalassemia?  
39 responses



Usia anak  
39 responses



Apakah anak bapak/ibu masih bersekolah?  
39 responses

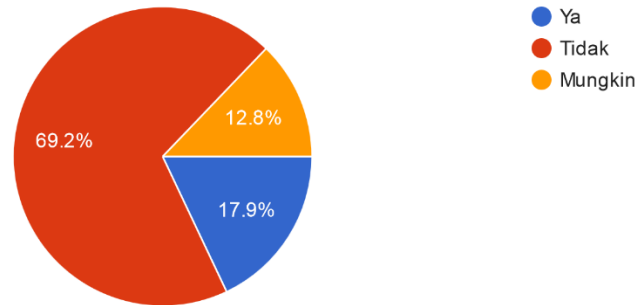


**Gambar 3.3** Diagram Informasi Anak Penyintas Thalassemia  
Sumber : Harier Fathnan 2020

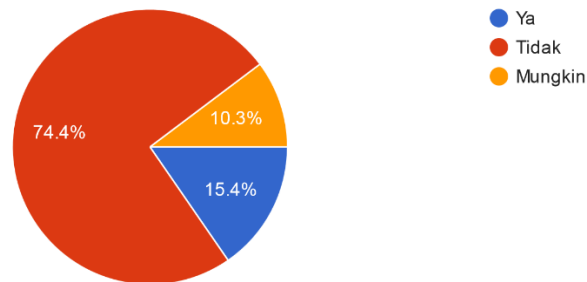
Rata-rata merupakan orangtua dari penyintas thalassemia dengan rata-rata umur anak dibawah 14tahun dan masih bersekolah.



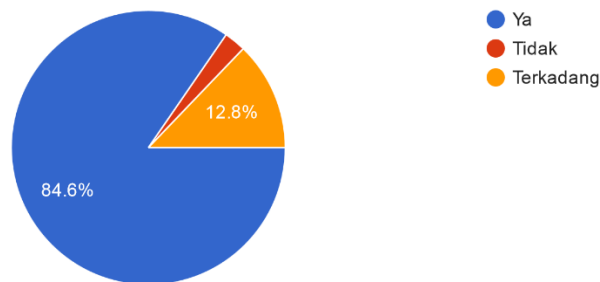
Apakah selama sekolah anak bapak/ibu pernah mengalami perilaku tidak menyenangkan berupa bullying, ledekan, pertanyaan tidak mengenakan, d...ondisi anak bapak/ibu (penyintas thalassemia)?  
39 responses



Apakah anak bapak/ibu pernah merasa minder dengan kondisinya sebagai penyintas thalassemia, hingga enggan untuk pergi bersekolah?  
39 responses



Apakah anak bapak/ibu sering berbincang atau bercerita dengan bapak/ibu perihal lingkungan sekolah atau lainnya?  
39 responses



**Gambar 3.4** Diagram Informasi Anak Penyintas Thalassemia Disekolah  
Sumber : Harier Fathnan 2020

Sebagian dari anak responden masih mendapatkan perilaku tidak menyenangkan dilingkungan luar dan merasa minder.

## **Wawancara**

Berdasarkan hasil wawancara bersama dr. Harry Raspati Achmad, Sp.A (K), MARS didapatkan bahwa secara garis besar thalassemia merupakan suatu kelainan pada rantai *globin*, yang mana itu berhubungan dengan *hemoglobin*. Yang menyebabkan tubuh tidak bisa memproduksi sel darah merah, sebagai penggantinya penderita harus menjalani transfusi darah selama hidupnya. *Thalassemia* juga dibagi menjadi 4, yaitu *thalassemia* mayor, minor, trait, dan intermedia. *Thalassemia* trait dan intermedia bisa dikatakan sebagai pembawa sifat, jadi dia tidak mengidap *thalassemia*, namun ia membawa gen thalassemia. Sedangkan *thalassemia* mayor dan minor bisa dikatakan sebagai pengidap dan juga pembawa sifat. Yang membedakan antara *thalassemia* mayor dan minor adalah usia dan rentang usia ketahanan *hemoglobin*. Dan sampai saat ini masih belum ditemukan obat atau tindakan khusus agar seseorang tidak terkena thalassemia.

## **Transkrip Wawancara Ahli**

dr. Harry Raspati Achmad, Sp.A (K), MARS

Dokter Anak - Ahli Hematologi Onkologi

### **1. Apa yang dimaksud dengan penyakit Thalassemia ?**

“ Jadi *Thalassemia* itu suatu kelainan pada rantai *globin*, yang mana itu berhubungan dengan *hemoglobin*. Kerena dalam hemoglobin terdapat rantai *heme* dan *globin*, nah ini rantai *globinnya* yang terganggu. Rantai *globin* itu ada *alpha* dan *beta*, nah kalau rantai *beta* yang terganggu/kurang maka akan menjadi *beta thalassemia*, sedangkan kalau rantai *alpha* yang terganggu/kurang maka akan jadi *alpha thalassemia*. Dan ini diturunkan secara genetik/turunan. ”

### **2. Kenapa banyak penderita thalassemia yang terdeteksi diusia dini/anak-anak ?**

“ Itu tergantung dari jenis *thalassemiannya*, karena *thalassemia* dibagi menjadi 4 macam. Kalau yang terdeteksi sedari dini itu adalah *thalassemia mayor*. ”

### **3. Thalassemia sendiri terbagi menjadi 4, apa perbedaan dari keempatnya ?**

“ *Thalassemia* itu dibagi menjadi 4, ada *thalassemia mayor*, *minor*, *trait*, dan *intermedia*. Bedanya itu kalau *mayor* biasanya terjadi gejala pada saat masih bayi atau anak-anak. Sedangkan *thalassemia minor* biasanya terdeteksi diusia yang cenderung lebih besar dari anak-anak ( remaja awal ), karena mereka tidak bergejala dan biasanya ketahuan secara tidak sengaja. Kalau *trait thalassemia* itu artinya pembawa sifat thalassemi, jadi orangnya tidak terlihat sakit, karena dia hanya pembawa sifat. Nah kalau *intermedia* itu sama dengan *trait*, jadi dia hanya pembawa sifat. ”

**4. Kenapa masyarakat umum masih sering tertukar/menyamakan thalassemia dengan anemia ?**

“ Jadi kalau *thalassemia* itu adalah suatu penyakit, nah sedangkan *anemia* itu suatu gejala. Jadi yang dimaksud *anemia* itu adalah kondisi dimana kadar *hemoglobin* kurang dari normal. Nah pada *thalassemia* kan ada gangguan pada *hemoglobin* ( *hemoglobin* rendah ) nah *anemia* itu gejalanya. ”

**5. Jika ada pasangan yang sudah melakukan premarital check up, lalu mendapatkan hasil memiliki anak dengan penyakit thalassemia apakah ada penanganan khusus dari dokter/petugas medis ?**

“ Mungkin kalau untuk penanganan khusus (pemberian obat/*vitamin*, tindakan medis dan lain-lain) itu belum ada. Karena kita sampai sekarang belum bisa untuk melakukan segala tindakan agak seseorang tidak terkena *thalassemia*. Jadi paling kami memberikan himbauan dan edukasi mengenai *thalassemia*. ”

Analisis masalah dengan metode SWOT dari topik penelitian ini sebagai berikut:

**Strenght**

- Meningkatkan kesadaran dan pengetahuan remaja lebih dalam terhadap penyakit genetik, khususnya thalassemia.
- Pencegahan dengan cara yang benar.

**Weakness**

- Tidak bersifat mengobati.
- Minimnya akan pemberian informasi perihal pencegahan penyakit genetik, khususnya thalassemia.

**Opportunity**

- Remaja lebih sadar akan riwayat penyakit yang ada pada keturunan mereka.
- Media yang mudah diakses.
- Dapat menurunkan angka penyebaran thalassemia.

**Threat**

- Kebiasaan menggunakan smartphone dan gadget membuat remaja lupa akan waktu.

-Mudah terdistract oleh media digital lainnya.

Analisis Matrix SWOT:

|             | Strenght  | Weakness   |
|-------------|---|--|
| Opportunity | Meningkatkan kesadaran akan riwayat penyakit yang terdapat pada mereka dan juga cara pencegahan yang benar. | Tidak dapat mengobati, namun memberikan edukasi dan pencegahan dengan bantuan ahli.                      |
| Threat      | Memberi informasi pada remaja menggunakan media informasi digital yang mudah dikonsumsi oleh remaja.        | Memaksimalkan pemberian informasi tentang penyakit genetik, khususnya thalassemia melalui media digital. |

**Gambar 3.5** Tabel Analisa Matrix SWOT  
Sumber : Harier Fathnan 2020

## **Problem Statement**

Pada kondisi saat ini, Banyaknya dari remaja yang tidak mengetahui thalassemia dan mengabaikan akan kemungkinan dari penyakit genetik yang bisa saja terdapat didalam gen mereka. Kurangnya kesadaran karena tidak adanya pengidap thalassemia pada keluarga mereka. Sedangkan kondisi idealnya adalah remaja menjadi lebih sadar akan penyakit genetik, khususnya thalassemia yang bisa saja terdapat pada gen mereka dan juga para orangtua dari remaja penyintas thalassemia mendapatkan informasi yang lebih terperinci mengenai bagaimana penanganan pada remaja penyintas thalassemia agar dapat bersaing dengan masyarakat dan mendapatkan kehidupan yang layak.

## **Tawaran Solusi**

Untuk mengatasi kurangnya media informasi yang optimal dalam menyampaikan informasi mengenai thalassemia, media informasi mobile dipilih untuk menginformasikan thalassemia bagi remaja. Dikarenakan target yang cenderung menghabiskan waktu senggangnya dengan smartphone. Media informasi mobile juga dapat diakses dengan mudah melalui smartphone atau gadget lainnya, dimana saja, kapan saja, juga oleh siapa saja, khususnya para remaja yang selalu lekat smartphone.

## **Konsep Pesan (*Message Planning*)**

### ***Laswell Model***

- *Who*

Yayasan Thalassemia Indonesia didirikan pada 1987 yang memiliki tujuan untuk membantu pemerintah dalam upaya menyelamatkan generasi penerus yang bebas dari thalassemia, juga membantu meringankan beban para orang tua pengidap thalassemia.

- *Says What*

Memberikan informasi lebih lanjut mengenai thalassemia kepada orangtua yang memiliki anak pengidap thalassemia & cara bersikap dan menangani anak memiliki kesiapan dengan dunia luar.cara pencegahan.

- *To Whom*

Orangtua usia 27-37 tahun yang tinggal di kota besar Indonesia, dan mampu mengoperasikan gadget.

- *In Which Channel*

Website, ads instagram & youtube, post instagram/quiz instagram, challenge/trend tiktok.

- *With What Effect*

Memberikan informasi serta edukasi kepada orangtua yang memiliki anak pengidap Thalassemia usia remaja akan Thalassemia, dan bagaimana cara bersikap dan juga menangani remaja pengidap Thalassemia untuk memiliki kesiapan dengan dunia luar dan memiliki semangat juga mental yang kuat.

### **Segmentasi Target Audiens**

Segmentasi target yang dipilih dalam perancangan ini yaitu sebagai berikut:

- Geografis: Kota besar Indonesia, terutama Pulau Jawa.
- Demografis:
  - Perempuan dan laki-laki
  - Orangtua, usia 27-37 tahun
  - Kelas ekonomi menengah-atas
- Psikografis:
  - Aktif
  - Orangtua penyintas thalassemia atau calon orangtua
- Teknografis:
  - Memiliki dan dapat mengoperasikan smartphone atau gadget
  - Aktif bersosial media.
  - Aktif mencari informasi dan wawasan terkini.

## Personifikasi Target



**Gambar 3.6** Consumer Journey  
Sumber : Harier Fathnan 2020

Fikri Agniansyah Darmawan atau lebih akrab disapa Fikri merupakan pekerja kreatif sekaligus seorang kepala rumah tangga. Sehari harinya Fikri bekerja dan mengurus rumah tangga yang terbilang masih baru, dan Fikri senang mencari berita, pengetahuan umum, ide ide design melalui media digital seperti website dan social media. Fikri juga sedang menjalani program untuk mendapat anak bersama istri dan membuat Fikri gencar mencari info mengenai anak mulai dari pola asuh, penyakit, atau kelainan yang bisa menyerang calon anak nanti. Sehingga mendapat pengetahuan untuk mencegah penyakit dan perilaku untuk anaknya nanti.

### Target Insight:

- *Needs*  
Kebutuhan akan media informasi yang detail mengenai thalassemia dan penanganannya, dengan media website atau media digital lainnya.
- *Wants*  
Hidup yang lebih sehat, tidak mempunyai/tidak menurunkan gen pembawa sifat, menurunkan angka penyebaran. Mendapatkan informasi cara mengasuh anak penyintas thalassemia.
- *Fears*

Mempunyai keturunan gen sebagai pembawa sifat pada diri sendiri maupun pasangan yang akan diturunkan pada anak, dan juga tidak mendapatkan informasi yang cukup mengenai thalassemia.

- *Dreams*

Hidup yang lebih sehat, tidak mempunyai/tidak menurunkan gen pembawa sifat, menurunkan angka penyebaran.

## **Strategi Komunikasi**

- *What to Say*

### **What to Say Berbeda tetap setara.**

What to says ini di ambil dari keresahan para pengidap Thalassemia yang merasa dirinya berbeda dengan orang-orang disekitarnya, namun sebenarnya mereka ingin memiliki kesempatan dan kesetaraan dengan orang-orang disekitar dalam berbagai bidang.

- *How to Say*

Memberikan informasi serta edukasi kepada orangtua yang memiliki anak pengidap Thalassemia usia remaja akan Thalassemia, dan bagaimana cara bersikap dan juga menangani remaja pengidap Thalassemia untuk memiliki kesiapan dengan dunia luar dan memiliki semangat juga mental yang kuat. Dimana nanti sang anak dapat memiliki kesempatan yang sama dengan yang lainnya. Disampaikan melalui media informasi digital yang mudah diakses.

## **Strategi Media**

Perancangan strategi media, teori *think, feel, do* digunakan agar bermaksud menyentuh bagian kognitif, afeksi, dan reaksi terhadap informasi yang dikomunikasikan serta dipersuasikan dalam media buku menjadi lebih efektif diterima oleh target audiens.

- *Think:*

- Mengajak target untuk mengenali & memahami Akan Thalassemia.

- *Feel:*



- Target memiliki ketertarikan terhadap aktivitas sosial media.
- *Do:*
  - Memberi Ringkasan informasi perihal Thalassemia
  - Memberikan pengalaman perihal Thalassemia
  - Menyebarkan pengalaman yang didapat dari aktivasi tersebut.

|               | THINK  | FEEL  | Do  |  |   |
|---------------|--|---|---|--|---|
|               | Attention  | Interest  | Search  | Action                                     | Share   |
| <b>Media</b>  | Ads instagram, youtube, & spotify.                           | Post instagram/quiz instagram, poster.                        | Page instagram.                                 | Mengunjungi laman web.                     | Post story, share link.                                     |
| <b>Pesan</b>  | Kenali Thalassemia dan cara pencegahan.                      | Pandangan target terhadap Thalassemia.                        | Informasi dan edukasi mengenai Thalassemia.     | Informasi lengkap Thalassemia              | Lebih banyak yang sadar akan ada Thalassemia                |
| <b>Tujuan</b> | Mengajak target untuk mengenali & memahami akan Thalassemia. | Target memiliki ketertarikan terhadap aktivitas sosial media. | Memberi ringkasan informasi perihal Thalassemia | Memberikan pengalaman perihal Thalassemia. | Menyebarkan pengalaman yang didapat dari aktivasi tersebut. |

#### 4.3.1. Konsep Kreatif (*Creative Approach*)

Agar pesan dapat tersampaikan secara efektif, oleh karena itu digunakan pendekatan kreatif yang efektif yaitu dengan menggunakan metode perancangan *Design Thinking* dari Gavin Amborse dan Paul Haris, basic design.

- *Perspective*

Membawakan informasi yang didapat dari hasil wawancara dan kuesioner terhadap responden dan dijadikan sebuah bacaan pada web dengan sudut pandang orang ke tiga.

Tawaran Solusi

Untuk mengatasi kurangnya media informasi yang optimal dalam menyampaikan informasi mengenai thalassemia, media informasi mobile dipilih untuk menginformasikan thalassemia bagi remaja. Dikarenakan target yang cenderung menghabiskan waktu senggangnya dengan smartphone. Media informasi mobile juga dapat diakses dengan mudah melalui smartphone

atau gadget lainnya, dimana saja, kapan saja, juga oleh siapa saja, khususnya para remaja yang selalu lekat smartphone.

#### **4.KESIMPULAN**

Dari pembahasan tersebut, dapat disimpulkan bahwa *thalassemia* merupakan penyakit genetika yang bisa saja terdapat pada keturunan kita. Karenanya kita perlu mengetahui secara lebih dalam dan juga melakukan tindakan pencegahan agar angka penderita *thalassemia* dapat berkurang. Salah satu tindakannya adalah dengan mengenalkan *thalassemia* kepada remaja, dan masyarakat. Dengan mengenalkan informasi ini pada masyarakat diharapkan akan meningkatkan kesadaran untuk melakukan *screening thalassemia*, agar dapat terdeteksi sejak dini jika terdapat gen *thalassemia* pada mereka

#### **5. UCAPAN TERIMAKASIH**

Puji dan syukur saya ucapkan kepada Tuhan Yang Maha Esa. Taklupa ucapan terimakasih kepada orangtua, teman-teman dekat, serta ibu Rosa Karnita Ph.D. selaku dosen pembimbing dan juga ibu Wiwi Isnaini, M.Ds. selaku dosen co-pembimbing saya dalam menyusun penelitian ini.

#### **DAFTAR PUSTAKA**

Lantip Rujito. (2019). *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman.

Hoffbrand, AV, Pettit JE, Moss PAH.(2005).*Bagaimana Mencegah Penyakit Talasemia pada Keturunan Kita*. Alih Bahasa: LyanaSetiawan. EGC, Jakarta.

Ikatan Dokter Anak Indonesia. (2016). *Mengenal Thalassemia*. Diambil dari : <https://www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/mengenal-thalasemia>

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2017). *Penyakit Thalassemia*. Diambil dari : <http://www.p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/subdit-penyakit-kanker-dan-kelainan-darah/penyakit-thalassemia>

*Thalasemia: Gejala, Penyebab, dan Pengobatan*. Diambil dari : <https://www.hellosehat.com/kelainan-darah/thalasemia/penyakit-thalasemia>

Nuning Kurniasih. (2016). *Infografis*. Fakultas Ilmu Komunikasi Universitas Padjadjaran

Sofie Pelsmakers. (2015). *The Environmental Design Pocketbook*. London: RIBA Publishing.

Andrew Haslam. (2006). *Book Design*. London: Laurence King Publishing.

Ned Drew, Paul Sternberge. (2005). *By Its Cover: Modern American Book Cover Design*. New York: Princeton Architectural Press.

Cath Caldwell, Yolanda Zappaterra. (2014). *Editorial Design: Digital and Print*. London: Laurence King Publis

