

Cabaran Psikososial kanak-kanak Talasemia

NUR ARZUAR ABDUL RAHIM

[f Share on Facebook](#)

[🐦 Tweet on Twitter](#)

[📞 Whatsapp \(Mobile Only\)](#)

PUBLISHED : 06 APRIL 2022



Nur Arzuar Bin Abdul Rahim

Jabatan Perubatan Klinikal, Institut Perubatan dan Pergigian Termaju (IPPT)

Apa yang anda semua fikirkan apabila berjumpa pesakit kanak-kanak talasemia? Sungguh mencabar kehidupan mereka kan? Sejak dari kecil lagi terpaksa berulang-alik ke hospital untuk transfusi darah, setiap hari perlu mengambil ubat dan macam-macam lagi. Penyakit Talasemia merupakan penyakit bawaan genetik yang paling biasa didapati di negara kita, yang diwariskan daripada kedua ibu-bapa yang merupakan pembawa genetik Talasemia. Adalah disarankan untuk bakal pengantin diluar sana untuk menjalani ujian darah pra-perkahwinan untuk kedua-dua bakal pasangan bagi mengesan pembawa gen Talasemia yang boleh didapati fasiliti swasta dan kerajaan.

Apa realiti cabaran mereka sebenarnya ?

Secara umumnya cabaran psikososial yang terpaksa oleh kanak-kanak Talasemia dihadapi boleh dibahagikan kepada 4 kategori

- 1) Fungsi Fizikal - perubahan dalam aktiviti fizikal yang dilakukan oleh kanak-kanak talasemia setiap hari
- 2) Fungsi Emosi - Fungsi emosi mengukur kepuasan, pencapaian matlamat peribadi, kawalan peribadi, interaksi sosial, rasa percaya diri dan harga diri
- 3) Fungsi Sosial - fungsi sosial menilai kewujudan hubungan sosial dan aktiviti
- 4) Persekolahan- Fungsi sekolah digunakan untuk menilai berapa kali seorang kanak-kanak talasemia tidak hadir di sekolah kerana sakit dan dimasukkan ke hospital

Kesan psikososial: Fungsi Fizikal

Masalah penampilan fizikal yang agak berlainan contohnya tumbesaran terbantut (ketinggian yang rendah untuk usia), kelainan pada tulang di muka menyebabkan rupa paras kanak-kanak talasemia berbeza berbanding rakan sebaya. Perut mereka pula akan buncit akibat organ hati dan limpa yang membengkak hasil komplikasi penyakit Talasemia. Keadaan ini boleh mencetus buli disekolah dalam kalangan rakan sebaya. Mereka terdedah untuk diejek atau "body shaming" oleh rakan sebaya yang tidak memahami bahawa keadaan ini akibat penyakit yang dihidapi. Jika tidak dikawal kanak-kanak talasemia ini berisiko mendapat depresi atau kemurungan akibat tekanan yang dihadapi oleh mereka.

Rata-rata kanak-kanak penghidap Talasemia, terutama yang bergantung kepada transfusi darah atau "transfusion dependent" pula, mereka akan mengalami gejala anemia seperti keletihan, lemah dan resah, susah bernafas beberapa hari sebelum mereka ke hospital (untuk mendapatkan transfusi darah) yang menjejaskan kualiti aktiviti harian di sebabkan paras hemoglobin (Hb) yang rendah. Rawatan rutin transfusi darah pula akan mengakibatkan peningkatan zat besi dalam badan kerana darah kaya dengan zat besi. Keadaan ini belum lagi termasuk beban suntikan "subkutaneus" atau dibawah kulit bagi ubat Desferrioxamine selama 8 - 10 jam setiap malam untuk 5 hari ke 7 hari seminggu menggunakan pam infusi khas, sakit di kawasan suntikkan, komplikasi loya dan muntah akibat ubatan dan sebagainya. Tahap serum feritin atau zat besi (akibat transfusi darah) yang tinggi amat berkait rapat dengan kualiti hidup seorang kanak-kanak penghidap talasemia. Semakin tinggi tahap serum ferritin di dalam badan kanak-kanak penghidap talasemia, semakin rendah kualiti hidup dan fungsi fizikal mereka. Zat besi yang terkumpul ini pada masa jangka panjang boleh merosakkan hati, jantung dan juga organ lain di tubuh badan mereka. Jenis Talasemia yang dihidapi juga adalah faktor penentu kualiti hidup yang menentukan kadar pemindahan darah yang diperlukan. Bagi pembawa genetik talasemia (talasemia minor), mereka adalah sihat dan tidak memerlukan transfusi darah. Bagi penghidap talasemia "intermedia" kebiasaanya

mereka mempunyai tahap hemoglobin yang tidak begitu rendah dan hanya ada keperluan untuk transfusi apabila gejala anemia memberikan kesan kepada mereka. Bagi penghidap talasemia “major” atau “transfusion dependent”, kumpulan ini akan memerlukan transfusi yang kerap bagi meneruskan kelangsungan hidup.

Kesan psikososial: Fungsi Emosi

Kanak-kanak talasemia selalu berasa mereka berbeza dari rakan sebaya. Keadaan ini wujud akibat kepercayaan negatif mengenai kehidupan mereka yang akan menyebabkan mereka berasa sedih, marah dan terluka terhadap diri mereka. Kadang-kadang perasaan bersalah ini, boleh timbul kerana merasakan mereka telah menjadi beban kepada ahli keluarga. Ibu bapa atau penjaga mereka pula tidak membiarkan mereka melakukan rutin harian sendirian. Ini kerana ibu bapa bersifat “protective” dan merasakan mereka sakit dan perlu dibantu. Akibatnya kanak-kanak ini akan merasa malu dan ragu-ragu dengan keupayaan mereka dalam menangani masalah atau cabaran kehidupan seharian. Ibu bapa pula sentiasa bimbang tentang rawatan yang terpaksa ditempuhi, kehidupan dan masa depan anak mereka. Lebih perit jika mereka berfikir bahawa akibat merekalah, anak-anak terpaksa menanggung beban tersebut. Di samping itu terdapat juga cabaran dari segi ekonomi keluarga dan kewangan yang dihadapi oleh ibu bapa atau penjaga. Mereka perlu mencari sumber kewangan yang kukuh untuk memastikan kelangsungan rawatan anak mereka. Kos ulang alik ke hospital, kerugian wang dan masa akibat terpaksa cuti atau meninggalkan kerja untuk rutin membawa anak ke hospital.

Kesan psikososial: Fungsi Sosial

Kanak-kanak talasemia yang lebih muda umumnya belum memahami tentang penyakit yang mereka alami, yang boleh menjejaskan mereka secara emosi. Kajian juga mendapati bahawa faktor usia adalah prediktor penting dalam kalangan kanak-kanak talasemia. Remaja talasemia mempunyai kualiti hidup jauh lebih tinggi berbanding yang lebih muda. Keadaan ini mencerminkan proses pelarasan yang telah mereka alami dalam menghadapi penyakit mereka. Kanak-kanak talasemia yang lebih tua pula mempunyai lebih banyak pengalaman dan pengetahuan tentang talasemia, dan mereka dapat memahami sokongan dari ibu bapa, penjaga atau rakan sebaya untuk membenarkan mereka untuk menangani cabaran dengan lebih baik. Menurut kajian, remaja lelaki yang menghadapi talasemia didapati lebih baik dari segi dimensi emosi berbanding remaja perempuan. Besar kemungkinan, pengaruh rakan sebaya boleh menjadi sebab kegagalan emosi dalam berfungsi remaja perempuan. Buli dan mengusik oleh rakan sebaya akibat penampilan fizikal

yang berbeza mungkin menjejaskan harga diri individu.

Kesan psikososial: Persekolahan

Berdasarkan kajian dalam kalangan kanak-kanak Malaysia, kesan persekolahan hanya dikaitkan dengan kekerapan transfusi darah di hospital yang menyebabkan rutin ke sekolah terganggu. Kekerapan datang ke hospital untuk transfusi darah atau komplikasi yang terjadi mengakibatkan mereka perlu masuk wad. Oleh itu mereka terpaksa cuti sakit dan tidak hadir ke sekolah. Keadaan ini mengakibatkan kanak-kanak talasemia terpinggir dari arus perdana dengan taraf pendidikan yang lebih rendah.

Kesimpulan

Kanak-kanak talasemia dan keluarganya amat memerlukan sokongan psikososial, terutama dari mereka yang menyediakan perkhidmatan perubatan seperti doktor dan jururawat. Mereka perlu lebih sensitif dalam menangani isu-isu sebegini. Mungkin pendekatan yang holistik diperlukan untuk menjaga dan menangani masalah dan cabaran hidup kanak-kanak talasemia. Sokongan pakar psikologi dan NGO juga boleh membantu. Sokongan dari pelbagai peringkat ini dapat membantu keluarga dan pesakit menjalani hari-hari mereka dengan penuh berkeyakinan.

Penulis Artikel

Nama penulis:

Dr Nur Arzuar Bin Abdul Rahim

Afiliasi:

Jabatan Perubatan Klinikal, IPPT

Bidang kepakaran: Pakar Pediatrik