

REFA (REHABILITASI FRIEDREICH'S ATAXIA) SEBAGAI UPAYA PENINGKATAN KUALITAS HIDUP PENDERITA DI KECAMATAN AMPEL BOYOLALI

Lina Zaenabu, Nia Sahra Labetubun, Alfi Nurmas Sitta, Ajeng Aprilia Dewanti

*Program Studi Pendidikan Dokter
Fakultas Kedokteran
Universitas Muhammadiyah Surakarta*

Abstract

Genetic disorders are the most common coordination in the world is Friedreich's ataxia (FA). In Indonesia FA obtained Boyolali Ampel area. FA is progressive and has not found specific drugs for FA. Symptoms and accompanying complications can be treated with physical exercise. Physical exercise can reduce the progression of symptoms and helps maintain body functions as long as possible. The level of knowledge of patient and public awareness about the FA in Boyolali Ampel sub-district is still lacking. Improving the quality of life and slow the worsening condition of the patient FA. Divided into three phases, namely the preparation, implementation, and follow-up. In the implementation phase given counseling or education, provide motivation and physical exercise through video playback, provide physical exercise posters, and pocket books to be handgrip patients, provision of aids to patients, perform a physical examination, and renovate one of the stalls where people work. In the follow-up stage of the final observation assessment to measure the success of this program and reinforce the benefits of patients. Improved quality of life is evident from the scores of healthy physical (exercise 58.33% to 93.33%, the cleanliness of 66.7% to 85%, and the nutritional 71.67% to 78.33%), healthy social (65% to 75%), a healthy spiritual (85% to 91, 67%), support family members as the cadre (71.67% to 93.33%), the increase in scores independence and decrease depression scores. Worsening condition of the patient can be slowed as evidenced by an increase in the percentage of physical exercise. Physical exercise and family support is very influential in improving the quality of life of patients.

Keywords: *Friedreich's Ataxia, Progressive, Physical exercise, Quality of Life*

1. PENDAHULUAN

Sehat jasmani, rohani, sosial, dan spiritual merupakan komponen yang saling berkaitan untuk menjadikan hidup sehat. Jika salah satu dari komponen tersebut terganggu maka tidak dapat terwujud hidup sehat yang seutuhnya. Termasuk penyandang cacat juga mempunyai hak dan kesempatan yang sama dalam segala aspek kehidupan dan penghidupan.

Di kecamatan Ampel, kabupaten Boyolali terdapat sejumlah warga yang menyandang cacat, baik cacat fisik dan atau mental yang diagnose sementara adalah Friedreich's ataxia (DINKES, 2011). Pemerintah dan Dinas Kesehatan Kabupaten

Boyolali pernah turun tangan, namun sampai sekarang ini belum ada program lanjutan untuk penderita.

Friedreich's ataxia (FA) adalah gangguan yang progresif, bersifat autosomal resesif, dan terjadi gangguan degeneratif yang mempengaruhi beberapa sistem (Clawla, 2012). Kurangnya koordinasi (ataxia) biasanya merupakan gejala pertama yang diakui oleh penderita. Selanjutnya jika putus asa dan tidak menggerakkan badan, kondisinya akan semakin memburuk yaitu tidak bisa berjalan, kemudian hanya bisa berbaring (AMD, 2006).

Belum ditemukan obat khusus untuk FA, tetapi latihan fisik terbukti dapat mempertahankan fungsi tubuh lebih lama.

Selain latihan fisik, yang harus diperhatikan adalah gizi penderita, kebersihan, tingkat depresi, kondisi spiritual, hubungan sosial, dan dukungan keluarga. Semua ini sangat penting karena dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita (Maring *et al.*, 2007).

2. METODE

Langkah-langkah yang diambil dalam program REFA di Dusun Sidomulyo Kecamatan Ampel Kabupaten Boyolali, meliputi :

Persiapan

- Interna
- Penguatan komitmen
- Pembagian tugas tim PKMM
- Studi pustaka tentang *Friedreich's ataxia* (FA)
- Pembuatan material yaitu (soal penilaian observasi awal dan akhir, video motivasi dan latihan fisik, buku saku latihan fisik, poster latihan fisik, materi penyuluhan kader, dan alat bantu untuk penderita)
- Peralatan yang diberikan bertujuan menunjang penderita lebih nyaman dan mandiri.
- Pada awal penyusunan proposal tim PKMM merencanakan untuk membeli kayu (sebagai pegangan dinding), kasur anti dekubitus dan spreng katun (untuk mencegah luka tekan), tetapi setelah mengamati langsung kondisi penderita ternyata alat-alat tersebut tidak dibutuhkan oleh penderita. Oleh sebab itu, tim PKMM menyediakan alat-alat yang disesuaikan dengan kondisi penderita berdasarkan prinsip *tailor-made*. Prinsip *tailor-made* adalah prinsip rehabilitasi dimana setiap penderita memiliki program yang berbeda-beda sesuai kondisi masing-masing.

Berikut rincian alat yang diberikan.

Penderita AF

Penderita AF diberikan alat berupa kotak P3K untuk perawatan luka, sikat gigi khusus agar mudah dipegang, bantal untuk menyangga tangan yang kaku pada saat makan, cangkir dengan pegangan lebar untuk

mempermudah menggenggam pada saat minum, dan pengalas betis sebagai sandaran untuk melemaskan otot betis.

Penderita YS

Penderita YS diberikan alat berupa kotak P3K untuk perawatan luka, dipan modifikasi, dan perlak. Dipan modifikasi adalah dipan yang diberi roda dan dibuat agar penderita dapat berada dalam posisi setengah duduk maupun berbaring sehingga memudahkan penderita pada saat makan dan mencegah kekakuan sendi panggul. Perlak diberikan agar tempat tidur penderita tidak lembab dan mudah dibersihkan.

Penderita NI

Penderita NI diberikan kotak P3K untuk perawatan luka dan kursi BAB yang dapat mengurangi resiko jatuh penderita di kamar mandi. Kursi BAB adalah kursi yang memiliki sandaran dan pegangan serta diberi lubang di tempat duduknya agar dapat digunakan sebagai kakus.

Penderita DY

Penderita DY diberikan kursi roda, bel, sikat gigi khusus, cangkir, dan perlak. Kursi roda bertujuan agar penderita mudah dipindahkan dan bergerak secara mandiri. Bel digunakan agar penderita dapat memanggil anggota keluarga yang lain saat membutuhkan bantuan. Sikat gigi khusus agar mudah dipegang. Cangkir dengan pegangan lebar untuk mempermudah menggenggam pada saat minum. Perlak diberikan agar tempat tidur penderita tidak lembab dan mudah dibersihkan.

Penderita SL

Penderita SL diberikan kursi BAB dan *walker*. Kursi BAB untuk mengurangi resiko jatuh penderita di kamar mandi. *Walker* bertujuan agar penderita semangat berjalan dan melakukan latihan fisik.

Penderita W

Penderita W diberikan *Axillary Walker* dan *handgrip*. *Axillary Walker* adalah

walker yang tidak harus mengandalkan genggaman tangan yang kuat tetapi menggunakan bagian *axilla* (ketiak) sebagai penyangga dalam berjalan. *Handgrip* digunakan untuk latihan menggerakkan tangan.

Penderita S

Penderita S diberikan kursi mandi. Kursi mandi diperlukan agar anggota keluarga yang mengurusnya lebih mudah dalam memandikan penderita. Pada beberapa hari setelah observasi awal, penderita S meninggal dunia, oleh sebab itu proses rehabilitasi penderita tidak dilanjutkan.

Eksterna

- Administrasi
- Mengurus perizinan Kesbangpol dan instansi terkait lainnya.
- Konsultasi kepada pembimbing, dokter spesialis kedokteran fisik rehabilitasi, dan dokter spesialis saraf.
- Konsultasi yang dilakukan meliputi penilaian observasi awal dan akhir, tindakan rehabilitasi penderita, pembuatan buku saku latihan fisik, dan poster latihan fisik.
- Pengenalan dan pendekatan tim PKMM terhadap penderita serta masyarakat sekitar dan observasi awal. Hal ini dilaksanakan dengan metode *door to door* ke rumah penderita sebanyak 5 rumah dengan kondisi hunian yang bervariasi. Pertemuan pertama dengan penderita, tim PKMM ditemani oleh kader desa untuk menjelaskan program yang akan dilakukan serta menanyakan kesediaan penderita dan keluarga untuk mengikuti program REFA.

Program REFA dilakukan pada 6 penderita berdasarkan data dari Puskesmas Ampel Boyolali. Hasil kunjungan ini diperoleh penderita pertama adalah saudara W dengan kondisi jalan sempoyongan dan sulit berbicara. Penderita yang kedua saudara SL dengan kondisi kesulitan berjalan dan sulit berbicara. Penderita ketiga saudara NI dengan kondisi sulit berbicara dan mudah lelah.

Penderita keempat saudara AF dengan kondisi tidak dapat berjalan, tangan dan kaki sebagian kaku, sulit menelan, dan sulit berbicara. Penderita kelima saudara YS dengan kondisi tirah baring, sulit berbicara, sulit menelan, tangan dan kaki sebagian kaku. Penderita keenam saudara DY dengan kondisi tidak dapat berjalan dan sulit berbicara. Penderita ketujuh saudara S dengan kondisi hanya dapat duduk, badan mengalami kekakuan, dan sulit untuk berbicara.

Setelah melakukan pendekatan dan pengenalan terhadap penderita dan masyarakat sekitar, tim PKMM melakukan kunjungan selanjutnya untuk melaksanakan observasi awal kepada penderita. Observasi awal meliputi penilaian latihan fisik, tingkat depresi, kader atau dukungan keluarga, kebersihan, gizi, spiritual, hubungan sosial, dan ADL (kemandirian).

Pelaksanaan Program REFA

Pemberian motivasi dan edukasi mengenai latihan fisik dasar melalui video.

Tim PKMM memberikan visualisasi motivasi dan gerakan-gerakan latihan fisik tangan, kaki, dan sendi melalui video kepada penderita. Hal ini dimaksudkan untuk memotivasi khususnya kepada penderita dan umumnya untuk keluarga dekat.

Edukasi penderita dan keluarga.

Setiap kunjungan ke rumah penderita, tim PKMM selalu memberikan edukasi tentang FAdan prinsip sehat secara umum baik kepada penderita maupun keluarga. Edukasi ini meliputi perawatan diri dan bagaimana menjaga kesehatan penderita. Edukasi diberikan berupa pemberian cara-cara perawatan kulit, perawatan mulut, pencegahan nyeri bahu, cara turun dari tempat tidur dan bergerak, latihan cara menelan dan makan, mengatasi masalah berbicara, latihan bibir dan lidah, serta mengatasi masalah emosi.

Pemberian alat bantu, poster, dan buku saku untuk penderita dan keluarga.

Pemberian alat bantu disesuaikan dengan kondisi masing-masing penderita. Tim PKMM juga membuat buku saku dan poster latihan fisik untuk penderita, keluarga, dan kader sehingga dapat meningkatkan pemahaman serta memudahkan latihan fisik.

Pengkondisian tempat kerja penderita

Tim PKMM merapikan warung penderita DY dengan membersihkan warung, memberikan plakat 'warung kejujuran' dan menambah barang dagangan. Pengkondisian tempat kerja ini bertujuan untuk mempermudah proses jual beli, penderita merasanyaman di tempatkerja, dan menambah semangat kerja.

Penyuluhan kader

Tim PKMM memberikan penyuluhan kepada kader REFA mengenai pengenalan terhadap FA, perbedaan FA dengan stroke dan cerebral palsy, penjelasan mengenai latihan fisik, dan motivasi. Kader REFA akan melakukan pengontrolan sekali dalam sebulan dan melaporkan hasilnya melalui buku laporan kesehatan kepada bidan desa dan kemudian bidan desa akan melaporkan kondisi penderita kepada pihak puskesmas. Pengontrolan dilakukan dalam bentuk pemantauan kondisi kesehatan, mengingatkan latihan fisik, dan memberikan semangat kepada penderita.

Fakultas ilmu Kesehatan sedang memproses rekomendasi untuk mengirim mahasiswa fisioterapi ke desa. Fisioterapi akan memberikan terapi kepada penderita. Adanya fisioterapi membuat keadaan penderita lebih terkontrol. BEM FK UMS Departemen Pengabdian Masyarakat akan menjadikan desa Ampel Boyolali sebagai desa binaan. Jika terwujud kerjasama antara Fakultas Ilmu Kesehatan, BEM FK UMS, dan kader maka dapat menjadi potensi keberlanjutan program REFA.

Pemeriksaan fisik

Pemeriksaan dilakukan pada akhir program REFA. Hasil dari pemeriksaan fisik berupa data kesehatan penderita yang

diberikan kepada bidan desa dan puskesmas sebagai arsip yang dapat digunakan sebagai pertimbangan kader selama proses rehabilitasi. Pemeriksaan fisik yang dilakukan terdiri atas pemeriksaan tekanan darah, frekuensi nadi, glukosa darah sewaktu, dan fungsi saraf. Pemeriksaan fungsi saraf meliputi pemeriksaan fungsi motorik, reflek fisiologis, dan reflek patologis.

Follow up atau observasi akhir

Beberapa hari setelah berjalannya program REFA, tim PKMM melakukan observasi akhir untuk menilai ada tidaknya kemajuan kondisi penderita. Hal ini meliputi penilaian latihan fisik, tingkat depresi, kader, kebersihan, gizi, spiritual, hubungan sosial, dan ADL (kemandirian).

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Meningkatkan kualitas hidup penderita. terlihat dari skor.

- Sehat jasmani terbukti dengan adanya peningkatan persentase nilai observasi latihan fisik dari 58,33% menjadi 93,33%, kebersihan 66,7% menjadi 85%, dan gizi 71,67% menjadi 78,33%.
- Sehat social terbukti dengan adanya peningkatan persentase nilai observasi hubungan social dari 65% menjadi 75%.
- Sehat spiritual terbukti dengan adanya peningkatan persentase nilai observasi dari 85% menjadi 91, 67%.
- Dukungan anggota keluarga sebagai kader terbukti dengan peningkatan persentase nilai observasi dari 71, 67% menjadi 93,33%.
- Peningkatan kemandirian penderita terbukti dengan peningkatan skor observasi ADL (kemandirian).

Tabel 1. Tingkat Kemandirian

Nama	Kemandirian	
	Observasi awal	Observasi akhir
AF	Dependen Sedang	Dependen Ringan
YS	Dependen Berat	Dependen Berat
NI	Mandiri	Mandiri
DY	Dependen Sedang	Dependen Sedang
SL	Dependen Sedang	Dependen Sedang
W	Mandiri	Mandiri

Memperlambat terjadinya perburukan kondisi penderita

Pemberian latihan fisik dapat memperlambat terjadinya perburukan kondisi. Skor latihan fisik penderita mengalami peningkatan seperti yang sudah dijelaskan diatas yaitu dari 58,33% menjadi 93,33%.

Tabel 2. Penurunan tingkat depresi

Nama	Tingkat depresi	
	Observasi awal	Observasia khir
AF	Sedang Berat	Sedang
YS	Sedang Berat	Sedang
NI	Ringan	Ringan
DY	Berat	Minimal
SL	Sedang	Minimal
W	Ringan	Minimal

4. KESIMPULAN

- Program ini pada penderita FA telah meningkatkan kesehatan jasmani, rohani, sosial, dan spiritual.
- Penderita FA mengalami peningkatan kualitas hidup yang dibuktikan dengan adanya peningkatan persentase dari 69,72% menjadi 86,11%.
- Dengan adanya dukungan keluarga, penderita akan termotivasi sehingga dapat memperlambat terjadinya perburukan kondisi.

Sebagai saran, dapat disampaikan agar (a) Masyarakat setempat diharapkan lebih memberikan perhatian kepada penderita FA yang masih mengucilkan diri, (b) Puskesmas dan bidan desa dapat menyempatkan berkunjung secara rutin ke rumah penderita agar dapat mengamati secara langsung kondisi penderita, (c) Penderita tetap mempertahankan bahkan lebih meningkatkan kondisi spiritualnya agar lebih menerima kondisinya dan tidak menyalahkan orang lain.

5. REFERENSI

AMD Asosiasi Muscular
Dystrophy.2006. *Fact Sheet*
Friedreich's

- Ataksia. [www.mda.org.au / spesifik / mdafa.html](http://www.mda.org.au/spesifik/mdafa.html) (diakses pada 1 Juli 2013)
- Chawla, 2012. Friedreich's ataxia Follow Up. *Emedicine.medscape.com/article/1150420-followup* (diakses tanggal 30 September 2012)
- DINKES. 2011. *Laporan Hasil Penyelidikan Epidemiologi Penyakit Lumpuh Desa Sidomulyo Kecamatan Ampel Boyolali*.
<http://surveilansby1.blogspot.com/2011/05/menguak-kelumpuhan-di-boyolali.html> (diakses pada 1 Juli 2013)
- Maring, JR, Croarkin E. 2007. *Precentation and Progression of Friedreich ataxia and implication for Physical Therapist Examination*.
<http://www.ncbi.nih.gov/pubmed/17911272> diakses tanggal 30 September 2012.