

## Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia

Armina<sup>1</sup>, Dwi Kartika Pebriyanti<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> Program Studi SI Keperawatan, STIKes Baiturrahim Jambi.

Email: arminanurwa8@gmail.com

Submitted : 22/12/2020

Accepted: 10/09/2021

Published: 15/09/2021

### Abstract

Children with Thalassemia rely heavily on therapy for the sake of continuity in living life. Specifically, the purpose of this study is: (1) knowing the picture of transfusion compliance and iron class in thalassemia, (2) knowing the picture of the quality of life of thalassemia children, (3) analyzing the relationship of transfusion compliance and iron class with the quality of life of thalassemia children. This research plan will use *Crossectional study design*. The location of this research will be conducted in hospitals in Jambi. The population of this study is children with Thalassemia using purposive sampling techniques with sample characteristics, namely thalassemia children aged 2-18 years who are treated at. Transfusion and iron grade compliance were measured by questionnaires. Quality of life was measured using a *Quality of Life questionnaire based on pediatric PedsQL indicators*. Data analysis will be done by *Corelation Spearman test*. The results showed that there is a relationship between compliance of blood transfusion and iron class with the quality of life of children thalassemia aspects of social function with a value of  $p$  0.000, aspects of emotional function with  $p$  value of 0.021 and school function  $p$  value of 0.030.

**Keyword** : child, quality of life, thalassemia

### Abstrak

Anak pengidap Talasemia sangat bergantung dengan terapi demi keberlangsungan dalam menjalankan hidup. Secara khusus tujuan penelitian ini yaitu : (1) mengetahui gambaran kepatuhan transfusi dan kelasi besi pada maka Talasemia, (2) mengetahui gambaran kualitas hidup anak Talasemia, (3) menganalisis hubungan kepatuhan transfusi dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak Talasemia. Rencana penelitian ini akan menggunakan desain *Crossectional study*. Lokasi penelitian ini akan dilakukan di Rumah Sakit di Jambi. Populasi penelitian ini adalah anak penderita Talasemia dengan menggunakan teknik pengambilan sampel *purposive sampling* dengan karakteristik sampel yakni anak talasemia usia 2-18 tahun yang berobat di. Kepatuhan transfusi dan kelasi besi diukur dengan Kuesioner. Kualitas hidup diukur menggunakan kuesioner Kualitas Hidup berdasarkan indikator PedsQL pediatrik. Analisis data akan dilakukan secara dengan *Corelation tes Spearman*. Hasil penelitian menunjukkan ada hubungan kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak talasemia aspek fungsi sosial dengan nilai  $p$  0,000, aspek fungsi emosi dengan  $p$  value 0,021 dan fungsi sekolah  $p$  value 0,030.

**Kata kunci**: anak, kualitas hidup, talasemia

### PENDAHULUAN

Penyakit thalassemia membawa banyak sekali masalah bagi pasien, mulai dari kelainan darah dan berbagai organ tubuh akibat proses penyakitnya maupun akibat pengobatan, karena pasien thalassemia berat akan memerlukan transfusi darah

seumur hidupnya. Menurut Ruswadi (2017) sebagai Ketua Yayasan Talasemia Indonesia, jumlah penderita thalassemia di Indonesia terus mengalami peningkatan setiap tahunnya dan sampai saat ini mencapai 7.238 penyandang thalassemia mayor yang tercatat dan dilaporkan oleh Yayasan Talasemia Indonesia –

Perhimpunan Orangtua Penderita Thalasemia (YTI – POPTI), 42% berasal dari Jawa Barat. Secara klinis dibedakan antara thalassemia mayor dan thalassemia minor.

Kasus thalassemia mayor umumnya memberikan gejala klinis yang berat, berupa anemia, hepatosplenomegali, pertumbuhan yang terhambat dan gizi kurang atau gizi buruk. Wahidiyat mendapatkan 22,7% kasus thalassemia tergolong dalam gizi baik, 64,1% kurang dan 13,2% buruk (Arijanty & Nasar, 2003). Gejala anemia bahkan sudah dapat terlihat pada usia kurang dari satu tahun. Bentuk heterozigot biasanya secara klinis sukar dikenal karena tidak memperlihatkan gejala klinis yang nyata dan umumnya tidak memerlukan pengobatan.

Gangguan pertumbuhan pada pasien Thalasemia disebabkan oleh berbagai faktor, antara lain hormonal akibat hemokromatosis pada kelenjar endokrin dan hipoksia jaringan akibat anemia. Faktor lain yang berperan pada pertumbuhan pasien thalassemia adalah faktor genetik dan lingkungan. Nutrisi merupakan faktor lingkungan yang penting dalam mempengaruhi tumbuh kembang anak. Beratnya anemia dan limpa yang besar menyebabkan nafsu makan menurun, sehingga asupan makanan berkurang, berakibat terjadinya gangguan gizi. Bila kadar hemoglobin dipertahankan tinggi, lebih kurang 10 g/dL, disertai pencegahan hemokromatosis, maka gangguan pertumbuhan tidak terjadi. Gangguan gizi pada thalassemia biasanya belum jelas terlihat pada anak yang berumur kurang dari satu tahun. Anemia dan kekurangan gizi kronis diduga merupakan penyebab perawakan pendek pada anak thalasemia sehingga mengganggu pertumbuhan anak. Selain itu, dampak tidak teraturnya pemberian transfusi rutin pada anak

Thalasemia juga dapat menyebabkan efek kelelahan (*fatigue*) yang terus menerus sehingga mempengaruhi kualitas hidup.

*Fatigue* pada anak diidentifikasi sebagai ungkapan secara subjektif, kelelahan multidimensi mencakup fisik, emosional, dan kognitif yang berhubungan dengan kegiatan sehari-hari (Tomlinson et al, 2013). Begitu juga dengan kualitas hidup yaitu merupakan suatu penilaian atas kesejahteraan atau ketiadaannya mereka. Kualitas hidup pada anak dapat dinilai berdasarkan bagaimana anak penderita thalasemia menjalankan fungsi aktifitas sehari-hari.

Berdasarkan survei awal di RS Abdul Manap Kota Jambi dilaporkan bahwa anak penderita thalasemia sebanyak 37 kasus di tahun 2017. Data anak thalasemia tersebut melakukan transfusi darah rutin dengan asal tempat dari Kota Jambi dan luar Kota Jambi sehingga untuk jarak tempuh yang jauh dari tempat asal penderita juga dapat menambah efek kelelahan (*fatigue*) pada anak. Ada orangtua yang mengatakan bahwa anak mereka tidak bisa mengikuti sekolah seperti teman-temannya dan harus membatasi aktifitas.

Berdasarkan fenomena di atas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang berjudul “hubungan kepatuhan pengobatan transfusi darah dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalasemia di rumah sakit Jambi”.

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain *Cross Sectional study*. Variabel ada 2 yaitu berupa kepatuhan terapi transfusi darah dan kelasi besi serta variabel kualitas hidup. Instrumen kuesioner kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan indikator fungsi fisik, fungsi sosial, fungsi emosi dan fungsi sekolah berdasarkan PedsQL. Populasi penelitian ini adalah anak penderita Thalasemia di Kota Jambi yaitu penderita thalasemia yang menjalani terapi di RS Abdul Manap dengan jumlah sampel 28 sampel dengan kriteria inklusi sampel usia lebih dari dua tahun dengan teknik *purposive sampling*. Oleh karena kondisi

pandemi Covid-19 yang belum mereda dan anjuran pemerintah untuk *physical distancing* sehingga nama-nama penderita thalasemia peneliti hubungi melalui sambungan panggilan selular telepon. Analisis statistik menggunakan Corelasi tes Spearman oleh karena distribusi data tidak normal.

### HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil pengumpulan data penelitian bahwa Usia anak Thalasemia terbanyak pada usia prasekolah yaitu usia kurang dari 7 tahun sesuai tabel 1.

**Tabel 1. Distribusi Responden Berdasarkan Usia Anak Penderita Thalasemia (n=28)**

Usia Anak Thalasemia	n	%
a. Prasekolah	12	42,86
b. Usia Sekolah	13	46,43
c. Usia Remaja	3	10,71

Berdasarkan hasil pengumpulan data penelitian Kepatuhan tranfusi darah terbagi menjadi patuh dan tidak patuh sesuai tabel 2 bahwa mayoritas responden patuh menjalani tranfusi yaitu sebesar 64,3%. Tim peneliti tidak mendata apakah sampel anak thalasemia yang diteliti berada dalam thalasemia mayor atau minor, namun berdasarkan wawancara studi pendahuluan pada salah satu perawat RS Abdul Manap bahwa anak yang thalasemia yang datang ke RS untuk tranfusi 2-4 kali sebulan menandakan sangat bergantung dengan tranfusi darah yang menagrah bahwa anak-anak thalasemia tersebut berada dalam jenis thalasemia mayor.

**Tabel 2. Distribusi Responden Berdasarkan Kepatuhan Menjalani Tranfusi Darah dan kelasi besi (n=28)**

Kepatuhan	n	%
a. Patuh	18	64,3
b. Tidak Patuh	10	35,7

Kepatuhan menurut adalah sejauh mana perilaku pasien sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita thalasemia harus menjalani tranfusi darah secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalasemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Tranfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari tranfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita. Penderita thalasemia membutuhkan tranfusi darah karena hemoglobin penderita thalasemia tidak cukup memproduksi protein  $\alpha$  atau  $\beta$  sehingga mengakibatkan hemoglobin yang dibentuk menjadi berkurang dan sel darah merah mudah rusak (Dewi, 2009). Penjabaran di atas telah menggambarkan tentang kepatuhan tranfusi darah, maka peneliti berasumsi bahwa kepatuhan pasien menjalani tranfusi darah berarti bahwa pasien beserta keluarga harus meluangkan waktu untuk menjalankan pengobatan yang dibutuhkan termasuk dalam menjalani tranfusi darah secara rutin.

Komplikasi mayor yang terjadi pada pasien thalasemia yang menjalani tranfusi darah adalah kelebihan besi. Obat kelasi besi diberikan untuk mengeluarkan zat besi dari tubuh penderita yang terjadi akibat tranfusi darah secara teratur dan rutin dalam jangka waktu lama. Kelebihan zat besi akan menyebabkan kapasitas transferin mengikat zat besi secara berlebihan, sehingga menghasilkan radikal bebas yang berbahaya bagi tubuh (Rahayu, 2012). Komplikasi jangka panjang adalah disfungsi pada hati, jantung dan kelenjar endokrin (Gatot, et al, 2007). Terapi kelasi besi pada anak thalasemia bertujuan untuk menurunkan kelebihan zat besi di dalam tubuh (Rahayu, 2012). Terapi kelasi besi dimulai ketika kadar feritin serum mencapai 1000 mg/dl atau setelah 10-20 kali tranfusi (Gatot, et al, 2007). Terapi kelasi besi ini efektif menurunkan kadar besi dan

meningkatkan harapan hidup pada pasien thalasemia apabila patuh mengkonsumsinya. Penelitian yang dilakukan Osborne, De abreu Lourenco, Dalton , Houltram, dan Edgar (2007) menekankan bahwa pentingnya mengoptimalkan terapi kelasi besi pada penderita thalassemia beta mayor.

Penjabaran kualitas hidup anak thalasemia dapat dilihat pada tabel 4.3.1 berikut ini yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak thalasemia banyak terganggu pada fungsi fisik kemudian pada fungsi sekolah dan terakhir pada fungsi emosi dan sosial.

**Tabel 3. Distribusi frekuensi kualitas hidup anak thalasemia di Jambi (n=28)**

No	Aspek Kualitas Hidup	Kualitas hidup		
		Median	Min-Max	IK 95%
1	Fungsi Fisik	15	12-17	14,28-15,36
2	Fungsi Emosi	4	3-6	4,05-4,66
3	Fungsi Sosial	4	3-6	4,03-4,54
4	Fungsi Sekolah	8	4-12	7,45-8,70

*\*Distribusi data tidak normal*

Aspek kulaitas hidup anak thalasemia berdasarkan fungsi fisik terbanyak dijawab mulai dari hampir tidak pernah , kadang-kadang dan sering pada satu bulan terakhir seperti kesulitan berjalan hampir tidak pernah, namun cukup sering mengalami kesulitan jika berlari, olahraga serta jika mengangkat benda berat. Berdasarkan wawancara singkat saat studi pendahuluan kepada salah satu perawat menyatakan bahwa anak thalasemia jika telah mendapat transfusi darah maka mereka akan merasa segar kembali sehingga dapat beraktivitas seperti biasa dengan batasan aktivitas yang berat. Selain

itu aspek kualitas hidup emosi hampir tidak pernah dirasakan anak berdasarkan laporan orangtua seperti merasa takut atau sedih oleh karena usia anak thalasemia mayoritas usia prasekolah dan usia sekolah yang belum memiliki kematangan emosi. Pada aspek kualitas hidup fungsi sosial berdasarkan laporan orangtua anak penderita thalasemia banyak dijawab kadang-kadang seperti kesulitan bermain dengan teman . untuk aspek fungsi sekolah cukup terganggu berdasarkan laporan orangtua seperti kesulitan berkonsentrasi saat di sekolah dan sering tidak masuk sekolah karena harus terapi transfusi

**Tabel 4. Hubungan Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalasemia (n=28)**

No	Variabel	r	p-value
1	Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan fungsi fisik	-0,293	0,130
2	Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan fungsi emosi	-0,433	0,021
3	Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan fungsi sosial	-0,739	0,000
4	Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan fungsi sekolah	-0,411	0,030

Berdasarkan analisis data ditemukan bahwa terdapat hubungan bermakna antara kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan fungsi emosi ( $p$  value 0,021), sekolah ( $p$  value 0,032) dan fungsi sosial ( $p$  value 0,000) seperti tabel 4.

Kepatuhan transfusi darah dan rutin minum kelasi besi pada penderita thalasemia hendaknya dapat meningkatkan kesejahteraan kualitas hidup anak. Kepatuhan terapi transfusi darah dan kelasi besi menandakan cukup mempengaruhi terhadap fungsi emosi, sosial dan fungsi sekolah. Berdasarkan penelitian Thavorncharoensap, et al., (2010) menunjukkan tidak ada hubungan antara frekuensi transfusi darah dalam setahun dengan kualitas hidup anak thalasemia di Thailand.

Arah korelasi pada aspek fisik, emosi, sosial dan sekolah adalah negatif sedang hingga kuat yang menunjukkan bahwa semakin tinggi kepatuhan maka semakin rendah fungsi yang terganggu sehingga anak thalasemia dapat menjalani kegiatan sehari-hari dapat optimal sesuai toleransi masing-masing.

Buruknya fungsi sekolah diduga akibat tingginya frekuensi anak dengan thalasemia yang harus meninggalkan sekolah untuk mendapat pengobatan di rumah sakit. Pada penelitian kami faktor yang berhubungan dengan fungsi sekolah adalah adanya perubahan fisik ( $p=0,030$ ). Hal tersebut dapat dikaitkan dengan penelitian Humris yang menyatakan bahwa penampilan pasien thalasemia menyebabkan citra yang kurang baik, timbulnya rasa malu, penolakan untuk bergaul, dan bersekolah.

Fungsi fisik adalah fungsi yang paling terganggu (median 15). Aspek fisik memainkan peran utama, terutama karena perubahan penampilan fisik dari pasien thalasemia yang sangat mencolok. Perubahan fisik ini menurut Modell dan Berdoukas disebabkan karena anemia kronis dan pengendapan zat besi pada

organ-organ tubuh. Perubahan fisis yang terjadi berupa deformitas tulang wajah, splenomegali, ekspansi sumsum tulang, tubuh pendek, dan berbagai gejala yang diakibatkan oleh proses hemolisis.

Sehingga penampilan pasien thalasemia pada fase lanjut berbeda dengan anak sehat. Perbedaan fisik tersebut sangat mencolok ketika pasien mencapai usia remaja. Penampilan yang berbeda merupakan faktor penting yang mempengaruhi perkembangan kepribadian seperti citra diri yang kurang, timbul rasa malu, penolakan untuk bergaul, dan bersekolah.

Gangguan fungsi emosional dipengaruhi oleh berbagai hal, yaitu perasaan tertekan saat penegakkan diagnosis penyakit, terapi yang harus dijalani setiap bulan secara teratur, dan keharusan tidak masuk sekolah karena harus menjalani terapi. Masalah emosi pada pasien dewasa terjadi berkaitan dengan pencarian pekerjaan, mencari pasangan hidup, membangun keluarga. Di lain pihak terapi thalasemia yang baik menyebabkan anak-anak thalasemia dapat tumbuh sesuai dengan anak normal. Misalnya, transfusi darah untuk menjaga kadar hemoglobin pasien menyebabkan pasien dapat menjalani pekerjaan rutin sama seperti anak sehat lainnya. Informasi tentang thalasemia yang lebih luas menyebabkan pasien thalasemia mulai dapat diterima oleh masyarakat.

Berdasarkan pernyataan orangtua selama melalui by phone menyebutkan bahwa pekerjaan orangtua anak thalasemia ada dari kalangan menengah ke bawah. Hal ini cukup membebani keluarga oleh karenabiaya pengobatan anak thalasemia selama satu tahun dapat mencapai sebesar tiga ratus juta rupiah. Meskipun adanya bantuan BPJS namun terkadang kurang memenuhi biaya pengobatan ketika butuh transfusi yang optimal bagi anak thalasemia. Maka jelas pekerjaan orangtua akan berpengaruh pada pendapatan

orangtua yang diharapkan dapat mendukung tata laksana pasien (misalnya transportasi ke rumah sakit, biaya kelasi besi, dan transplantasi sumsum tulang) sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia.

#### SIMPULAN

Berdasarkan penelitian ini disimpulkan bahwa gambaran kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi pada anak thalasemia sebagian besar mengalami kepatuhan 64,3%. Gambaran kualitas hidup anak thalasemia mengalami gangguan fungsi fisik, sekolah, emosi dan gangguan fungsi sosial. Kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi anak thalasemia yang berhubungan signifikan dengan aspek kualitas hidup yaitu fungsi sosial, emosi dan sekolah.

#### SARAN

Kepada Pelayanan Kesehatan diharapkan penelitian ini dapat menjadi bahan masukan peningkatan kualitas pelayanan pada anak thalasemia yang sangat membutuhkan bantuan. meningkatkan edukasi pencegahan thalasemia sebelum pernikahan.

#### UCAPAN TERIMA KASIH

Tim Peneliti mengucapkan terima kasih kepada STIKes Baiturrahim yang mendanai penelitian ini, ucapan terima kasih juga diucapkan kepada PPPM, RS Abdul Manap, kepala Ruangan Anak RS Abdul manap dalam memfasilitasi tim penelitian ini.

#### DAFTAR PUSTAKA

Depkes RI. (2017). *Faktor Risiko Penurunan dan Klasifikasi Thalassemia*. [www.p2ptm.kemkes.go.id](http://www.p2ptm.kemkes.go.id) (Diakses 28 November 2017)

Dewi, S. (2009). *Karakteristik penderita thalasemia yang rawat inap di Rumah Sakit Umum Pusat Adam Malik*

*Medan*. Diperoleh tanggal 5 Januari 2015 dari <http://repository.usu.ac.id>

Gatot, D., et al. (2007). *Pendekatan mutakhir kelasi besi pada thalassemia*. Sari Pediatri, Vol. 8, No. 4. h. 78-84

Hockenberry, M., & Hinds, P.S. (2009). *Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program study*. *Semin Oncol Nurs*, 16, 261-72.

Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2015). *Wong's nursing care of infants and children*. St.Louis: Elsevier

Humris WE. Penyakit thalassemia mayor sebagai faktor pencetus psikopatologi pada anak dan orang tuanya. Disertasi. Jakarta: Fakultas Kedokteran UniversitasIndonesia; 2001.

Krishnan, N.S., Shaji, G., Ravalya, P., & Nazia, S.K. (2013). Management of thalasemia. *International Research Journal of Pharmacy*, 4 (10), 1-3.

Mahityutthana J. Health-related quality of life and satisfaction with health service of thalassemia patients. Tesis. Thailand: Mahidol University; 2007.

Osborne, R., De abreu Lourenco, R., Dalton, A., Houltram, J., Downton, D., Edgar, J., et al. (2007). *Quality of life related to oral versus subcutaneous iron chelation: a time trade off study*. Value in health

Rahayu, H. (2012). *Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalankan tranfusi di RSUP Dr.Cipto Mangunkusumo*. Diperoleh tanggal 3 Januari 2015 dari <http://lontar.ui.ac.id>.

Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A.,

- Indaratna, K., & Ubol, B.O. 2010. Factors affecting health related quality of life in thalassaemia thai children with thalasemia. *Journal BMC Disord*, 10(1), 1-10, doi:10.1186/1471-2326-10-1
- Tomlinson, D., Hinds, P., Ethier, M., Ness, K., Zupanec, S., & Sung, L. (2013) Psychometric properties of instruments used to measure *fatigue* in children and adolescents with cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, 83–91.