Kepatuhan konsumsi Terapi Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Pada Penderita Thalasemia Mayor di RSUD Majalengka

Dwiyanti Purbasari[1], Nur Alfi Lail[2]
[1,2]Program Studi Keperawatan, Institut Teknologi dan Kesehatan Mahardika, Cirebon, Indonesia, dypurbasari@gmail.com

A R T I C L E I N F O

History of the article:
Received: January, 01, 2024
Revised : January, 25, 2024
Accepted : January, 30, 2024

Keywords:
Compliance
Iron Chelation Therapy
Children's Quality Of Life
Thalassemia

ABSTRACT

According to the World Bank, 7% of the world's population are carriers of thalassemia traits. In Indonesia, in June 2021 there were 10,973 cases. West Java Province has the highest number of thalassemia sufferers, at the end of 2019 there were 4,000 cases. The Chairperson of POPTI said there were 145 cases of thalassemia in Majalengka. In 2023 in May, 115 thalassemia sufferers were recorded as outpatients at the Thalassemia Clinic at Majalengka Hospital. The purpose of this study was to determine the relationship between adherence to consumption of iron chelation therapy and the quality of life of children with thalassemia major at Majalengka General Hospital. This type of research is quantitative descriptive correlation with a cross-sectional approach. The population in this study were children with thalassemia major who were taking iron chelation therapy and aged 6-18 years. Sampling using porpusive sampling technique totaling 53 respondents. The instruments used were the Malay version of the MCQ questionnaire and PedsQL. Data analysis using the Spearman Rank test. The location of the study was at Majalengka Hospital on May 15-June 10 2023. The results of bivariate analysis using the Spearman rank test p value <α and r <1.00 had a significant relationship between adherence to consumption of iron calcium therapy and physical function (0.00), emotional (0.00), social function (0.00), and school/academic function (0.01). With a moderate to strong positive correlation direction which indicates that the higher the adherence to consumption of iron chelation therapy, the better the quality of life of thalassemia children

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Kata Kunci :

Kepatuhan,
Terapi Kelasi Besi
Kualitas Hidup Anak
Thalasemia

Corresponding Author:

Dwiyanti Purbasari
Institut Teknologi dan Kesehatan Mahardika
Cirebon
dypurbasari@gmail.com

ABSTRAK

Menurut World Bank menunjukan 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat thalasemia. Di Indonesia bulan juni tahun 2021 sebanyak 10.973 kasus. Provinsi Jawa Barat memiliki jumlah penderita thalasemia terbanyak, pada akhir 2019 jumlahnya 4.000 kasus. Ketua POPTI menyampaikan terdapat 145 kasus thalasemia di Majalengka. Tahun 2023 pada bulan mei tercatat 115 penderita thalasemia yang melakukan rawat jalan di Klinik Thalasemia RSUD Majalengka. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak pada penderita thalasemia mayor di RSUD Majalengka. Jenis penelitian ini adalah kuantitatif deskriptif korelasi dengan pendekatan cross- sectional. Populasi dalam penelitian ini adalah anak penderita thalasemia mayor yang mengkonsumsi terapi kelasi besi dan berusia 6-18 tahun. Pengambilan sampel menggunakan teknik porpusive sampling berjumlah 53 responden. Instrumen yang digunakan berupa kuisioner MCQ versi melayu dan PedsQL. Analisa data menggunkan uji Spearman Rank. Tempat penelitian di RSUD Majalengka pada tanggal 15 Mei-10 Juni 2023. Hasil analisa bivariat menggunakan uji spearman rank p value < α dan r < 1,00 hubungan yang bermakna antara kepatuhan konsumsi terapi kealsi besi dengan fungsi fisik (0,00), fungsi emosional (0,00), fungsi sosial (0,00), dan fungsi sekolah/akademik (0,01). Dengan arah korelasi positif sedang hingga positif kuat yang menunjukan bahwa semakin tinggi kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi maka semakin baik kualitas hidup anak thalasemi

MEJORA : Medical Journal Awatara
Vol. 2, No. 1, Januari 2024, pp. 17-24
ISSN: 3025-9584

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah salah satu kelainan genetik yang paling tersebar luas di dunia, thalassemia di definisikan oleh tidak adanya atau pengurangan jumlah salah satu rantai globin, baik rantai alfa atau rantai beta, yang merupakan dasar molekul hemoglobin yang sehat [1]. Menurut [2], thalassemia adalah kondisi darah yang diwariskan ditandai dengan sel darah merah yang lebih rentan terhadap cedera atau memiliki umur yang lebih pendek sehingga menyebabkan anemia pada pasien. Penyakit ini memerlukan perawatan lanjutan, yang meliputi terapi khelasi besi dan transfusi, bersamaan dengan terapi seumur hidup. Anak-anak yang menderita penyakit kronis seperti talasemia dapat mengalami masalah fisik, emosional, dan sosial serta dampak negatif lainnya terhadap kualitas hidup mereka. Prevalensi thalassemia pada anakanak meningkat setiap tahun di seluruh dunia. United Nations International Children's Emergency Foundation (UNICEF) memperkirakan bahwa sekitar 29,7 juta pembawa beta thalassemia ditemukan di India dan sekitar 10.000 bayi dilahirkan dengan beta thalassemia mayor. Data Bank Dunia menunjukkan bahwa 7% populasi dunia memiliki sifat thalassemia. Setiap tahun, sekitar 300.000-500.000 bayi mengalami kelainan hemoglobin berat dan 50.000-100.000 bayi meninggal karena beta-thalassemia [3]. Menurut [4], gen thalassemia tersebar sangat luas di daerah yang berbatasan dengan laut Mediterania, terutama di Asia Tenggara negara-negara Afrika, Timur Tengah, dan anak benua. Antara 3% dan 8% orang Italia atau Yunani Amerika dan 0,5% orang kulit hitam Amerika membawa gen betathalassemia. Sementara itu, di beberapa bagian Asia Tenggara, hingga 40% populasinya membawa satu atau lebih gen talasemia.

Data pusat thalasemia, Departemen Ilmu Kesehatan Anak, FKUI-RSCM, sampai dengan bulan Mei 2014 terdapat 1.723 pasien dengan rentang usia terbanyak 11-14 tahun [3]. Indonesia merupakan tergolong wilayah thalasemia belt (Sabuk Thalasemia). Dengan pembawa sifat thalasemia prevelensinya berkisar 3,8% (Kemenkes RI, 2019). Berdasarkan data yang diperoleh Yayasan Thalasemia Indonesia (YTI) terjadinya peningkatan yang terus menerus, terhitung data penyandang thalasemia di Indonesia bulan juni tahun 2021 sebanyak 10.973 kasus [5]. Provinsi Jawa Barat memiliki jumlah penderita thalasemia terbanyak, pada akhir 2019 jumlahnya 4.000 kasus [6]. Ketua Perhipunan Orang Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) menyampaikan terdapat 145 kasus thalasemia di majalengka. Penderita thalasemia seringkali ditemukan pada anak-anak. Adapun jenis thalasemia berdasarkan rantai globinnya terdiri dari rantai alfa dan rantai beta, yang paling sering ditemui adalah rantai beta. Klasifikasi thalasemia beta terdiri dari minor, intermedia dan mayor. Thalasemia mayor merupakan bentuk thalasemia yang paling parah. Pada thalasemia beta mayor tubuh sangat sedikit memproduksi protein beta yang mengakibatkan hemoglobin yang terbentuk akan cacat sehingga membutuhkan transfusi darah secara rutin [[7]). Thalasemia beta terjadi karena adanya mutasi titik pada gen β globin. β thalasemia mayor ditimbulkan oleh mutasi homozigot (β0 thalasemia) berasal dari gen β globin, menyebabkan tidak ada rantai β sama sekali. Pada penyandang thalasemia, anemia disebabkan oleh sel darah merah yang rusak eritrosit berumur pendek akibat sintesis hemoglobin yang tidak tepat [8]

Gejala umum yang didapatkan pada pasien thalasemia adalah anemia, pucat, lelah dan penurunan kadar hemoglobin [9]. Pada usia kurang dari satu tahun, gejala anemia akan terlihat pada penderita thalasemia mayor. Masalah utama pada pasien thalasemia yaitu anemia. Penatalaksanaan anemia pada pasien thalasemia adalah transfusi darah. Pemberian transfusi darah untuk mempertahankan kadar hemoglobin 9-10 g/dl [10]. Bentuk thalasemia mayor sering ditemukan dengan nilai hemoglobin (HB) <7 g/dl sehingga penderita harus melakukan transfusi darah secara rutin seumur hidupnya setiap 2-4 minggu sekali [11]. Penderita thalasemia mayor harus melakukan transfusi darah seumur hidupnya sejak terdiagnosa thalasemia, meskipun sejak bayi. Di Indonesia pada tahun 2011 baru diberikan transfusi berupa packed red cells (PRC) non leukodeplesi (rendah leukosit) satu kantong darah berkisar 250 Ml terdapat 200 mg Fe. Pasien thalasemia yang melakukan transfusi darah secara berulangkali mengakibatkan penumpukan zat besi. Kondisi ini dapat merusak hati, jantung, gannguan kelenjar hormon terutama pada kelenjar gonad, tiroid, paratiroid, dan pankreas sehingga terdapat gejala seperti pertumbuhan fisik yang terlambat, tidak ada tandatanda seks sekunder, tulang keropos dan sebagainya. Jumlah zat besi dalam tubuh hanya 1-3 mg/hari. Iron chelators digunakan ketika feritin serum > 1000 µg/L atau saturasi transferin > 70%, atau jika telah menjalani 10 sampai 20 transfusi darah. Pada beta-thalassemia berat, terjadi sangat dini, sehingga pemantauan status besi secara teratur dianjurkan sejak diagnosis dibuat [12]. Iron chelators tersedia secara global dan ketiga obat tersebut juga tersedia di Indonesia yaitu Desferoksamine, Deferipron, Deferasirox [3].

Menurut [13] Kelasi besi digunakan untuk mengimbangi kadar besi yang berakumulasi dari hasil transfusi darah dengan meningkatkan eksresi besi melalui urine dan feses. Kelasi besi yang diberikan secara teratur sehingga dapat bekerja dengan efektif. Oleh karena itu diperlukan kepatuhan yang baik dalam mengkonsumsi terapi kelasi besi. Bagi pemberian terapi kelasi besi yang tidak teratur dapat menyebabkan efek negatif pada keseimbangan zat besi. kepatuhan yang buruk dapat disebabkan karena adanya masalah praktis seperti intoleransi kelator, waktu dan biaya dalam merawat penderita thalasemia seringkali menimbulkan masalah ekonomi bagi keluarga [14]. Kepatuhan terapi menurut World Health Organization (WHO) kepatuhan terapi adalah suatu derajat untuk menentukan tingkah laku seseorang yang sesuai dengan rekomendasi yang telah

disetujui oleh penyedia pelayanan [15]. Dampak yang terjadi akibat kurang patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi yaitu pada kondisi fisik, kondisi psikososial, serta komplikasi sehingga berujung pada kematian [14].
Quality of Life (QOL) didasarkan pada Organisasi kesehatan dunia (WHO) sebagai persepsi individu tentang tempat dan identitas mereka dalam kehidupan. Menurut [16], kualitas hidup terkait kesehatan/HRQOL didefinisikan sebagai tujuan, harapan, dan norma individu dalam hubungannya dengan kondisi kesehatan, penyakit, dan pengobatannya, termasuk fungsi fisik, psikologis, sosial, dan kesejahteraan. Rentang usia anak sekolah pada penderita thalasemia mayor perlu mendapat perhatian khusus. Hal ini karena anak dengan usia ini terjadi perkembangan fungsi fisik, koognitif, dan psikososial, selain itu pada anak usia ini juga mereka sedang berada pada masa pubertas sehingga perlu adanya pemantauan khusus untuk proses tumbuh kembangnya [17]
Menurut Hockenberry dan Wilson 2016 bahwa karakteristik anak usia sekolah ditunujkan dalam perkembangan fisik dalam melakukan aktivitas seperti berlari, melompat, menjaga keseimbangan, melempar dan menangkap saat bermain. Perkembangan kogintif anak bisa berfikir secara logis dan anak bisa memecahkan masalah yang dihadapinya. Pada psikososial anak bisa mencoba berkompetisi dan menampilkan keterampilan yang akan dibutuhkan untuk kelak pada usia dewasa. Sementara pada anak thalasemia perkembangan berkaitan dengan aktivitas fisiknya akan terganggu, penderita thalasemia seringkali ditemui dengan keterlambatan pertumbuhan fisik dimana berat serta tinggi baan menurut umur dibawah persentil 50. hal ini karena adanya hemosiderosis atau penumpukan zat besi. Selain itu kondisi koognitif dan psikologisnya akan terganggu akibat serangkaian pengobatan yang sangat panjang [18]. Menurut [10]untuk meningkatkan kualitas hidup pasien perlu upaya memperlambat penumpukan zat besi akibat dampak dari transfusi darah tersebut, oleh karena itu sangat diperlukan penggunaan obat kelasi besi secara teratur untuk mengatasi kelebihan zat besi didalam tubuh. Peran perawat dalam memberikan asuhan keperawatan adalah promotif dimana perawat mampu memberikan pendidikan kesehatan kepada orang tua dengan gangguan hematologi terutama pada kasus thalasemia serta memberikan informasi terkait strategi coping yang baik. Peran perawat melakukan asuhan keperawatan mulai dari pengkajian hingga evaluasi pengkajian harus dilakukan secara komprehensif meliputi aspek fisik, psikologis, spiritual, budaya, dan sosial.
Studi Pendahuluan yang dilakukan peneliti pada bulan Maret di RSUD Majalengka, pada tahun 2023 pada bulan mei tercatat 115 temasuk thalasemia mayor. Mayoritas anak thalasemia terdeteksi mengalami thalasemia sejak usia <1 tahun, hal ini menunjukan bahwa mayoritas anak yang menjalani rawat jalan di poliklinik thalasemia RSUD Majalengka mengalami thalasemia beta mayor berdasarkan wawancara kepada perawat bahwa mayoritas anak thalasemia di polikilinik thalasemia RSUD Majalengka bergantung pada trransfusi darah dan mengkonsumsi terapi kelasi besi berjenis deferipron, berdasarkan hasil studi pendahuluan didapatkan 4 orang yang tidak patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi dan 3 orang yang patuh. Ketidakpatuhan mengkonsumsi kelasi besi karena lupa dan kesediaan obat di Rumah Sakit terbatas, kualitas hidup pada anak thalasemia pada kategori buruk 5 orang dan baik 2. Hal ini dikarenakan mereka seringkali merasakan kelelahan jika belum melakukan transfusi darah sehingga aktivitas mereka terbatas. Selain itu mereka juga sering tidak mengikuti kegiatan belajar mengajar di sekolah karena harus melakukan pengobatan di Rumah Sakit.
Berdasarkan fenomena dan teori diatas peneliti tertarik dan menjadikan RSUD Majalengka sebagai lokasi penelitian dengan tujuan ingin mengetahui apakah ada hubungan kepatuhan konsumsi kelasi besi dengan kualitas hidup anak pada penderita thalasemia mayor di RSUD Majalengka ?

METODE PENELITIAN

Penelitian dilaksanakan pada Mei Juni 2023 di RSUD Majalengka. Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian kuantitatif menggunakan metode deskriptif korelasional dengan pendekatan cross sectional. Variabel bebas atau Variabel Independent dalam penelitian ini yaitu kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi, sedangkan Variabel terikat atau Variabel Dependent dalam penelitian ini yaitu kualitas hidup anak pada penderita thalasemia mayor.
Populasi dalam penelitian ini yang digunakan adalah seluruh penderita thalasemia di Klinik RSUD Majalengka yang berjumlah 115 penderita. Sampel yang diambil dengan menggunakan rumus slovin sebanyak 53 responden. Teknik dalam pengambilan sampel ini menggunakan non probalibilty sampling dengan purposive sampling. Instrumen penelitian yang digunakan adalah
Medication Compliance Questionnaire (MCQ) versi Melayu yang digunakan untuk mengukur kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dan kuesioner PedsQL untuk mengukur kualitas hidup anak pada penderita thalasemia..

HASIL DAN PEMBAHASAN

Analisis berikut berikut menjelaskan tentang distribusi frekuensi dari tabel Variabel Independen yaitu kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dan Variabel Dependen yaitu kualitas hidup anak pada penderita thalasemia mayor di RSUD Majalengka

Tabel 1
Distribusi Frekuensi Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi Pada Penderita Thalasemia Mayor

Kepatuhan	(F)	(%)
Patuh	19	35.8
Tidak Patuh	34	64.2
Total	53	100.0

Tabel 1 Menunjukan lebih dari sebagian penderita thalasemia (64,2%) dalam kategori tidak patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi.
Kepatuhan terapi menurut *World Health Organization* (WHO) kepatuhan terapi adalah suatu derajat untuk menentukan tingkah laku seseorang yang sesuai dengan rekomendasi yang telah disetujui oleh penyedia pelayanan [15]. Hal ini sejalan dengan penelitian [15] bahwa yang memiliki tingkat kepatuhan yang rendah terhadap kelasi besi yaitu sebanyak 23 orang (57,5%). Beberapa alasan penderita thalasemia mayor tidak patuh dalam mengkonsumsi terapi kelasi besi diantaranya : lupa, tidak tepat waktu dalam pembelian kelator besi, takut akan efek samping obat. Sejalan juga dengan penelitian [19] mayoritas pasien memiliki tingkat kepatuhan rendah yaitu sebanyak 30 orang (60%) ketidakpatuhan pengobatan dapat terjadi karena komunikasi yang tidak memadai, ketidakpercayaan dalam pengobatan. Sementara faktor yang tidak diinginkan seringkali merupakan hasil dari masalah dalam memahami instruksi. Adapun faktor yang dianggap memperumit kepatuhan penderita thalasemia termasuk masalah keluarga diantaranya (ukuran pendapatan, pendidikan orang tua, keterlibatan orang tua dalam pengawasan pengobatan anak mereka) dan variabel demografis seperti usia, keparahan penyakit dan pengetahuan penyakit (Mohamed et al.,2022).
Rata-rata usia berdasarkan penelitian ini berusia 10 tahun. Menurut Premenkes RI 2016 pada usia ini termasuk dalam kategori anak sekolah. Yang mana menurut penelitian [20]pada fase ini individu lebih menyesuaikan perubahan dirinya dengan teman sebayanya oleh karena itu indivu lebih cenderung menolak atau mengabaikan nasihat atau petunjuk dari petugas kesehatan dan orang tua tetapi lebih memilih untuk meniru teman sebayanya dengan membebaskan diri dari batasan medis. Alasan lain ketidakpatuhan minum kelasi besi pada penyandang thalasemia, seperti halnya adanya rasa bosan minum obat dan lupa meminum obat. Faktor yang mempengaruhinya adanya riwayat thalasemia dari keluarga, kurangnya pengawasan dari orang tua, pendapatan keluarga yang lebih rendah dan gangguan psikologis [21]Hal yang sama ditemukan peneliti, sebagian besar anak berada dalam pengawasan orang tuanya, beberapa alasan tidak patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi antara lain: lupa minum obat, anak tertidur pada saat waktu mium obat, tidak ada efek dari obat kelasi, dan ketersediaan obat kelasi besi di Rumah Sakit kurang memadai.

Tabel 2
Kualitas Hidup Anak Pada Penderita Thalasemia Mayor

Domain	Rerata
Fungsi Fisik	51,12
Fungsi Emosional	72,64
Fungsi Sosial	68,49
Fungsi Sekolah/Akademik	46,58
Skor Total	59,70

Pada Tabel 2 Menunjukan Fungsi Emosional mencapai nilai tertinggi dengan rerata 72,64. Fungsi sosial dengan rerata 68,49. Fungsi fisik dengan rerata 51,12. dan Fungsi Sekolah/Akademik yang paling rendah dengan rerata 46,58.

Rata-rata usia berdasarkan penelitian ini berusia 10 tahun. Menurut Premenkes RI 2016 pada usia ini termasuk dalam kategori anak sekolah. Usia 6 hingga 12 dianggap sebagai usia sekolah pada fase ini individu dipengaruhi oleh teman sebayanya sehingga mempengaruhi perkembangan fisik, psikologis, dan mental mereka, menurut [22]dalam bukunya Perawatan Anak. Banyak masalah perkembang selama tahap ini, terutama bagi mereka yang memiliki penyakit kronis seperti talasemia, yang memerlukan perawatan dan terapi seumur hidup. [21]. Menurut [16], kualitas hidup terkait kesehatan/HRQOL didefinisikan sebagai tujuan, harapan, dan norma individu dalam hubungannya dengan kondisi kesehatan, penyakit, dan pengobatannya, termasuk fungsi fisik, psikologis, sosial, dan kesejahteraan. Menurut [18] Fungsi fisik, fungsi psikologis/emosional, fungsi sosial, dan fungsi akademik semuanya memiliki dampak yang signifikan terhadap kualitas hidup anak penderita thalassemia.

Pada penelitian ini persepsi anak penyandang thalasemia mayor tentang kualitas hidupnya dilihat pada kondisinya dari aspek fisik, aspek emosi, aspek sosial, dan aspek sekolah dalam kuisioner PedsQL. Berdasarkan temuan peneliti aspek kualitas hidup anak thalasemia di RSUD Majalengka pada aspek fisik rerata (51,12) terendah kedua, banyak dijawab kadang-kadang dan sering. Mereka kadang-kadang mengalami kesulitan jika berlari, olahraga, serta jika berjalan jarak jauh karena seringkali merasa kelelahan. Hal ini sejalan dengan penelitian [23] menunjukan bahwa fungsi fisik penderita thalasemia mayor dalam kategori buruk. Sejalan juga dengan penelitian [24] bahwa fungsi fisik (55,67) merupakan fungsi yang terganggu terendah keduasetelah fungsi sekolah. Hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan kondisi anemia kronik sehingga menyebabkan anak sering mengalami kelelahan. Anemia kronik dapat menyebabkan perubahan fisik pada penderita thalasemia. Seperti deformitas tulang wajah, splenomegali, ekspansi sumsum tulang, dan tubuh pendek dan beberapa faktor lainnya yang dapat mempengaruhi kepribadian seperti pengendapan zat besi didalam tubuh (hemosiderosis) [24].

Pada aspek emosi mendapatkan hasil tertinggi dari fungsi fisik, sosial, dan sekolah/akademik dengan rerata (72,64) namun masih dikategorikan buruk. Hal ini sejalan dengan penelitian [24] nilai fungsi emosional dikategorikan buruk dengan rerata nilai 69,51. Sejalan juga dengan penelitian [23] bahwa nilai rata-rata fungsi emosional yaitu 60,8 yang menunjukan bahwa kondisi emosional seseorang dapat dipengaruhi. Bertentangan dengan penelitian [18], yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi emosional dalam kategori baik. Berdasarkan hal tersebut, [18] menemukan adanya variasi pada penelitian sebelumnya, mungkin sebagai akibat dari berbagai proses adaptif dan ketergantungan perkembangan regulasi emosi pada bayi muda. Beberapa faktor antara lain perasaan tertekan saat menerima diagnosis, membutuhkan terapi secara rutin sebulan sekali, dan bolos sekolah untuk menerima terapi, dapat berdampak pada masalah fungsi emosional [24].

Pada aspek sosial tertinggi kedua dengan rerata (68,49) paling banyak dijawab hampir tidak pernah dan kadang-kadang, hampir tidak pernah kesulitan bergaul. Namun kadang-kadang mereka sulit bertlama-lama saat bermain hal ini karena mereka membatasi aktivitasnya. Sejalan dengan penelitian [24]. Fungsi sosial dengan rerata (79,02) dalam kategori buruk. Pembatasan aktivitas fisik dapat mencegah subjek melakukan tugas-tugas yang dapat dilakukan teman-teman mereka yang sehat. Menurut penelitian [23] tentang fungsi sosial rata-rata kualitas hidup anak dengan thalassemia signifikan berada pada kategori baik dengan nilai 83,4 hal ini tidak sesuai dengan penelitian. Fungsi sosial yang baik menunjukkan bahwa pasien memiliki manajemen kondisi yang baik dan pemahaman tentang bagaimana menyesuaikan diri dan merasa nyaman dalam hidup mereka..

Pada aspek sekolah mendapatkan hasil terendah dari fungsi fisik, emosional, dan sosial yaitu dengan rerata (46,58) berdasarkan hasil penelitian banyak dijawab mulai dari hampir selalu, sering dan kadang-kadang, seperti sulit mengerjakan pekerjaan sekolah, sulit berkonsentrasi dan tidak masuk sekolah karena harus pergi ke Rumah Sakit untuk melakukan transfusi darah. Hal ini sejalan dengan penelitian [23] bahwa fungsi sekolah memiliki rerata paling rendah yaitu 56,8. Sejalan juga dengan penalitian [17] penderita thalasema mayor pada fungsi sekolah memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 28 responden (51,9%). berdasarkan penelitian buruknya fungsi sekolah karena diduga akibat tingginya frekuensi anak dengan thalasemia harus meninggalkan sekolah untuk mendapat pengobatan dirumah sakit. Menurut [25] menegaskan bahwa kinerja yang tidak efektif dalam fungsi ini disebabkan oleh anak yang sering membolos karena harus ke rumah sakit untuk perawatan atau penatalaksanaan. Anak-anak yang menderita thalassemia mengalami penurunan kemampuan kognitif, bahasa, memori, dan kekurangan perhatian serta kondisi tubuh yang kehilangan energi, membatasi partisipasi anak dalam kegiatan sekolah.

Tabel 3
Uji Spearman Rank Hubungan Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di RSUD Majalengka

Hubungan	R	P-*value*
Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Fungsi Fisik	0,531	0,00
Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Fungsi Emosional	0,692	0,00
Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan FungsiSosial	0,596	0,00
Kepatuhan Konsumsi TerapiKelasi Besi Dengan FungsiSekolah/Akademi	0,460	0,01

Berdasarkan table diatas Hasil uji Spearman Rank ditemukan Semua p *vaue* < α (0,05) artinya terdapat hubungan yang bermakna antara kepatuhan konsumsi terapi kealsi besi dengan fungsi fisik (0,00), fungsi emosional (0,00), fungsi sosial (0,00), dan fungsi sekolah/akademik (0,01). Dengan arah korelasi positif sedang hingga positif kuat yang menunjukan bahwa semakin tinggi kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi maka semakin baik kualitas hidup anak thalasemia.

Menurut [[26] karena hilangnya hemoglobin, pasien thalassemia mayor sering kali mengalami anemia, sehingga pasien membutuhkan transfusi darah setiap bulan selama sisa hidup mereka. Pasien dengan thalassemia mayor tidak dapat memproduksi hemoglobin yang cukup, hampir tidak ada oksigen mencapai seluruh bagian tubuh, yang pada akhirnya menyebabkan kekurangan oksigen. Akibatnya ketidakmampuan untuk menghasilkan HB yang cukup, sebagian besar pasien talasemia beta mayor memiliki kadar Hb di bawah 9 g/dl. Karena darah hasil transfusi memiliki kadar hemoglobin normal yang dapat sesuai dengan kebutuhan pasien, maka akan memberikan energi pasien [27] Menurut [28] Transfusi darah menghasilkan akumulasi zat besi dalam tubuh untuk setiap unit darah yang ditransfusikan yang mencakup 200–250 miligram zat besi. Untuk pasien yang mendapatkan 10 sampai 20 unit darah atau bahkan lebih, kelebihan zat besi merupakan masalah utama. Menurut [13] Kelasi besi digunakan untuk mengimbangi kadar besi yang berakumulasi dari hasil transfusi darah dengan meningkatkan eksresi besi melalui urine dan feses. Kelasi besi yang diberikan secara teratur sehingga dapat bekerja dengan efektif. Kepatuhan terhadap kelasi besi adalah kunci hidup umur panjang pada pasien thalasemia. Kepatuhan yang baik terhadap kelasi besi meningkatkan harapan hidup hingga usia 46 tahun [20]. Tingkat kepatuhan dalam hal ini adalah sikap yang ditunjukan oleh penderita thalasemia dalam mengkonsumsi kelasi besi. Beberapa alasan pasien tidak meminum obat kelasi besi antara lain : lupa, tidak tepat waktu dalam pembelian kelator besi, takut akan efek samping obat. Sejalan juga dengan penelitian [15] Alasan lain ketidakpatuhan minum kelasi besi pada penyandang thalasemia, seperti halnya adanya rasa bosan minum obat dan lupa meminum obat. Faktor yang mempengaruhinya adanya riwayat thalasemia dari keluarga, kurangnya pengawasan dari orang tua, pendapatan keluarga yang lebih rendah dan gangguan psikologis [21] Dampak yang terjadi akibat kurang patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi yaitu pada kondisi fisik, kondisi psikososial, serta komplikasi penyakit sehingga berujung pada kematian [14]. Menurut [27], perubahan fisik yang disebabkan oleh anemia kronis dan akumulasi besi yang berkepanjangan di organ tubuh bermanifestasi sebagai kelainan tulang wajah, perawakan pendek, dan berbagai penyakit terkait seperti limpa, hati, jantung, dan gangguan pertumbuhan. Penumpukan zat besi seringkali terlihat pada fisik anak thalasemia seperti rona wajah kecoklatan, warna kulit kelabu, pembesaran pada perut dan postur tubuh yang kecil akan nampak perbedaan yang mencolok dengan anak yang sehat. Perbedaan yang mencolok ini seringkali menimbulkan reaksi emosional pada anak. Sehingga anak menjadi cemas, takut, mudah marah, menutup diri, putus asa, dan enggan untuk bersosialisasi dengan teman-teman sebayanya. Fungsi fisik akan sangat berpengaruh terhadap fungsi lainnya seperti fungsi emosi, fungsi sosial, dan fungsi sekolah yang akan berdampak pada kualitas hidup anak thalasemia (Ramadhanti, 2020). Anak- anak penderita thalassemia memiliki perbedaan fisik yang signifikan, dan karena itu, mereka sering diejek dan ditolak oleh teman sebayanya, yang membuat mereka tidak suka bergaul dengan teman-teman lain. Selain itu, karena karakteristik fisiknya yang khas, anak penderita thalassemia mengalami reaksi psikologis yang membuat mereka kurang memiliki harapan, lebih menyendiri, dan lesu untuk pergi ke sekolah. Anak-anak yang mengalami pikiran negatif mengalami kesulitan tidur, kehilangan nafsu makan, mudah lelah, dan sulit fokus (Rhamadhati, 2020).

Hal ini sesuai dengan penelitian [27], yang menemukan hubungan signifikan antara khelasi besi dan kepatuhan transfusi darah dengan fungsi emosional, prestasi akademik, dan fungsi sosial, dengan arah korelasi pada aspek

fisik, emosional, sosial, dan pendidikan dari lemah menjadi kuat. Hal ini menunjukkan bahwa semakin sedikit fungsi yang terganggu, semakin tinggi kepatuhannya.

KESIMPULAN

Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi Pada Anak Penderita Thalasemia Mayor menunjukan lebih dari sebagian penderita thalasemia tidak patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi yaitu sebanyak 34 (64,2%) responden. Sedangkan nilai skor total kualitas hidup anak pada penderita thalasemia sebesar 59,70 hasil tersebut menunjukan kualitas hidup buruk. Fungsi Emosional mencapai nilai tertinggi dengan rerata 72,64. Fungsi sosial dengan rerata 68,49. Fungsi fisik dengan rerata 51,12. dan Fungsi Sekolah/Akademik yang paling rendah dengan rerata 46,58. Dari hasil uji Spearman Rank Ditemukan p value < α dan r < 1,00 hubungan yang bermakna antara kepatuhan konsumsi terapi kealsi besi dengan fungsi fisik (0,00), fungsi emosional (0,00), fungsi sosial (0,00), dan fungsi sekolah/akademik (0,01). Dengan arah korelasi positif sedang hingga positif kuat yang menunjukan bahwa semakin tinggi kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi maka semakin baik kualitas hidup anak thalasemia.

REFERENSI

[1] I.D.A.I., “Mengenal Thalasemia.” 2016. [Online]. Available: https://www.idai.or.id/artikel/sep
[2] K. Y. Katimenta, A. Nugrahini., W. Araya., and E. Rusana, “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia,” *J. Borneo Sci. Technol. Health J. Publ.*, 2022.
[3] K. K. RI, *Keputusan Mentri Kesehatan Republik Indonesia No*. HK.01.07/MENKES/1163/2018 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Thalasemia, 2018.
[4] L. Rujito, *Thalasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Jawa Tengah: Universitas Jendral Soedirman, 2019.
[5] K. K. RI, “Thalasemia Penyakit Keturunan Hindari dengan Deteksi Dini.” p., 2022. [Online]. Available: https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20220510/5739792/talasemi
[6] P.D.D.I., “Peresmian Rumah Singgah Thalasemia PDDI (Perhimpunan Donor Darah Indonesia.” pp. 8510-, 2016. [Online]. Available: https://portal.sukabumikota.go.id
[7] P. Suyono and Elsyfa, “Gambaran Kualitas Hidup Penderita Anak Thalasemia Beta Mayor Di Rumah Sakit Pmi Kota Bogor.” 2021. [Online]. Available: http://repositori.unsil.ac.id/id/eprint/3014
[8] M. N. Praramdana, M. A. Rasydi., and M. Rizky, “Sebuah Tinjauan Pustaka: Penatalaksanaan Beta Thalasemia,” *J. Med. Hutama EISSN*, vol. 04, no. 2, pp. 2715-9728-2715–8039, 2023.
[9] Mardhiyah, “Intervensi Keperawatan Untuk Meningkatkan Kualitas Hidup Anak dan Remaja Penderita Thalasemia: Review Scoping,” *J. Kesehat. Multidisiplin*, vol. 16, pp. 1749–1762, 2023, doi: 10.2147/JMDH.S415314.
[10] R. Safitri, J. Ernawaty., and D. Karim, “Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Terapi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak dengan Thalasemia,” *JOM*, vol. 2, no. 2, 2015.
[11] K. K. RI, “Hari Thalasemia Sedunia 2019: Putuskam Mata Rantai Thalasemia Myor-Direktorat P2PTM.” p. 2-2019-, 2019. [Online]. Available: https://p2ptm.kemkes.go.id/kegi
[12] S. Susanah, “Time to Start Delivering Iron Chelation Therapy in Newly Diagnosed Severe β- Thalasemia.” 2020.
[13] C. Cappellini, T. Porter, and Viprakasit, *Guidelines For The Management Of Transfusion Dependent Thalassaemia*. TDT).Nicosia: Thalassaemia International Federation, 2014.
[14] Y. Rahayu, E. M. J. Waluyo., and Supardi, “Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan terapi pada Pasien Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis 2015.” Universitas Muhammadiyah Yogyakarta. DI Yogyakarta, 2015.
[15] M. Kurniati, D. R. Eksa., and C. Risnawati, “Hubungan Kepatuhan Terapi Kelasi dengan Kadar Ferritin Pada Penderita Thalasemia Mayor di RSUD H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung,” *J. Ilmu Kedokt. Dan Kesehat.*, vol. 7, no. 2, 2020.
[16] S. Budiarty and S. Nafianti, “Menilai Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia,” vol. 47, no. 6. pp. 466–470, 2020.
[17] S. Y. Widadi, “Hasbi Taobah Ramdani, Hera Nurafita.(2023) Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Myor Usia 6-18 Tahun di Poliklinik Thalasemia RSUD Dr Slamet,” *J. Kesehat. Mayarakat*, vol. 7.

[18] H. S. Mediani, G. G. Rhamdhanie., and M. A. Fikri, "Kualitas Hidup Anak Usia Sekola Penyandang Thalasemia," *J. Obsesi J. Pendidik. Anak Usia Dini DOI*, no. ttps://10.31004./obsesi.v6i3.193 3, 2022.
[19] H. Gustiani, T. Gunantar., and H. S. Rathomi, "Kepatuhan Konsumsi Obat Kelasi Besi dan Kadar Ferritin Serum Pasien Thalasemia Beta-Mayor di RSUD Al Ihsan Bandung." 2019. [Online]. Available: https://ejoernal.unisba.ac.id/index.
[20] R. Mohamed, "Barries to Adherence to Iron Chelation Therapy Among Adolescent With Transfusions Dependent Thalasmia." 2022. doi: 10.3389/fped.202.
[21] D. Mariani, "Hubungan Karakteristik, Jenis Kelasi Besi dengan Kepatuhan Terhadap Kelasi Besi Pada Penyandang Thalasemia Usia Remaja Characteristic Relationship, Types Of Iron Chelation In Adolescent Thalasemia," *E-J. Polkestama*, vol. 17, no. 1, 2021, doi: 10.37160/bmi.v17i1.661.
[22] I. Handriana, *Keperawatan Anak*. Cirebon: LovRinz Publishing, 2021.
[23] J. Kamil, T. Gunantara, and Y. D. Suryani, "Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019," *J. Integrasi Kesehat. Sains*, vol. 2, no. 2, 2020, doi: 10.29313/jiks.v2i.
[24] M. N. Mauliza, "Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara," *Sari Pediatri*, vol. 20, no. 1, pp. 11–16, 2018, doi: 10.14238/sp20.1.2018.11-6.
[25] K. A. Putranto, H. Halimo., and M. Riza, "Perbedaan Kualitas Hidup Pada Remaja Thalasemia Mayor dengan Gizi Kurang dan Gizi Baik menggunakan Instrumen PedsQL," *Sari Pediatri*, vol. 23, no. 3, 2021.
[26] M. R. Hanifah, "Gambaran Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr," *Soedirman Mangun Sumarso Wonogiri J. Nurs.*, vol. 1, no. 1, p. 2774-9096, 2020.
[27] D. K. P. Armina., "Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia," *J. Akad. Baiturrahim Jambi JABJ*, vol. 10, no. 2, 2021, doi: 10.36565/jab.v10i2.
[28] S. Entezari, "Iron Chelators in Treatment of Iron Overload," *Hindawi J. Toxilogy DOI*, 2022, doi: 10.1155/2022/4911205.