

Hubungan Periode Frekuensi Transfusi Darah dengan Kualitas Hidup pada Pasien Thalassemia Remaja di RSUD Al-Ihsan Tahun 2023

Ramka Muhamad Nabil ^{*}, Agung Firmansyah Sumantri, Harvi Puspa Wardani

Prodi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran, Universitas Islam Bandung, Indonesia.

ramkamnabil@gmail.com, dragung@gmail.com, harvipuspawardani@gmail.com

Abstract. Thalassemia is an inherited blood disorder in the hemoglobinopathy group that requires lifelong blood transfusions. This disease can affect quality of life due to the condition itself and the effects of its therapy. Quality of life reflects an individual's perception of their life in the context of culture and values. This study aims to analyze the relationship between the frequency of blood transfusions and the quality of life of adolescents with thalassemia. The research method used an observational analytical design with a cross-sectional approach. A sample of 57 adolescents with thalassemia at Al-Ihsan Hospital was randomly selected according to the inclusion criteria. Data were collected through the PedsQL questionnaire, which assesses physical, social, emotional, and school functions. Analysis was performed using the Fisher's exact test. Univariate results showed that 51% of respondents underwent blood transfusions every 2–4 weeks, with low quality of life scores in all aspects. Statistical analysis showed a significant relationship between the frequency of blood transfusions and quality of life ($p = 0.003$). High frequency of transfusions can cause hemosiderosis, limit activities, and cause psychological stress due to dependence on the transfusion schedule. This condition has an impact on the patient's emotional function, such as feelings of sadness, anger, and anxiety.

Keywords: *Adolescents, Blood Transfusion, Frequency.*

Abstrak. Thalassemia adalah kelainan darah bawaan dalam kelompok hemoglobinopati yang memerlukan transfusi darah seumur hidup. Penyakit ini dapat memengaruhi kualitas hidup akibat kondisi itu sendiri dan efek terapinya. Kualitas hidup mencerminkan persepsi individu terhadap kehidupannya dalam konteks budaya dan nilai yang dianut. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup remaja penderita thalassemia. Metode penelitian menggunakan desain observasional analitik dengan pendekatan cross-sectional. Sampel sebanyak 57 remaja penderita thalassemia di RSUD Al-Ihsan dipilih secara random sesuai kriteria inklusi. Data dikumpulkan melalui kuesioner PedsQL, yang menilai fungsi fisik, sosial, emosi, dan sekolah. Analisis dilakukan menggunakan uji Fisher's exact test. Hasil univariat menunjukkan bahwa 51% responden menjalani transfusi darah setiap 2–4 minggu sekali, dengan skor kualitas hidup rendah di seluruh aspek. Analisis statistik menunjukkan adanya hubungan signifikan antara frekuensi transfusi darah dan kualitas hidup ($p=0,003$). Frekuensi transfusi yang tinggi dapat menyebabkan hemosiderosis, membatasi aktivitas, serta menimbulkan tekanan psikologis akibat ketergantungan pada jadwal transfusi. Kondisi ini berdampak pada fungsi emosional pasien, seperti perasaan sedih, marah, dan cemas.

Kata Kunci: *Frekuensi, Remaja, Thalassemia.*

A. Pendahuluan

Thalassemia merupakan kelainan darah bawaan yang termasuk dalam kelompok hemoglobinopati. Pada penderita *thalassemia*, terjadi penghancuran sel darah merah yang dapat memperpendek umurnya dari umur normal yaitu 120 hari, dan pasien harus menerima transfusi darah sepanjang hidupnya.(Rizki Amelia et al., n.d.)

Penyakit *thalassemia* disebabkan oleh autosom resesif, yang berarti bahwa penyakit itu berasal dari kedua orang tua atau pembawa penyakit dan dapat ditularkan ke generasi berikutnya.(Maskoen et al., 2019) *Thalassemia* merupakan kelainan darah bawaan yang termasuk dalam kelompok hemoglobinopati. Pada penderita *thalassemia*, terjadi penghancuran sel darah merah yang dapat memperpendek umurnya dari umur normal yaitu 120 hari, dan pasien harus menerima transfusi darah sepanjang hidupnya.(Ilmu & Sukabumi, n.d.; Rizki Amelia et al., n.d.) Data *World Bank* menunjukkan bahwa pembawa sifat *thalassemia* 7% dari populasi dunia.(Purbasari & Lail, 2024) Indonesia memiliki frekuensi gen (angka pembawa sifat) *thalassemia* yang tinggi, menjadikannya salah satu negara dalam sabuk *thalassemia* dunia. Pada Juni 2021, jumlah penderita *thalassemia* yang tertular di Indonesia sebanyak 10.973 orang (Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia, n.d.; Purbasari & Lail, 2024).

Masa remaja adalah fase transisi antara masa kanak-kanak dan masa dewasa, melibatkan banyak perubahan biologis, psikologis, dan sosial. Usia remaja merupakan fase ketika anak-anak bertanggung jawab atas perilaku mereka dalam hubungan dengan orang tua, teman sebaya, dan orang lain. Anak-anak berusia 13 hingga 18 tahun disebut sebagai remaja. Mereka memperoleh pengetahuan dasar dan keterampilan khusus yang diperlukan untuk menyesuaikan diri dengan kehidupan orang dewasa. (Kementerian Kesehatan RI. Factsheet *Thalassemia*. Direktorat Jendral Pencegah Dan Pengendali Penyakit. Published Online 2021:1-6, n.d.; Lutfiyah Dwi Putri et al., n.d.; Setiyawan et al., n.d.).

Pasien *thalassemia* membutuhkan transfusi darah untuk meningkatkan kualitas hidupnya. Namun, dengan seiringnya transfusi darah dapat menimbulkan komplikasi. Setelah 10 tahun transfusi darah tanpa dicegah terapi kelasi besi, disfungsi jantung sekunder akibat *hemosiderosis* terjadi. Untuk mencegah komplikasi dan morbiditas serta meningkatkan kualitas hidup pasien *thalassemia*, diperlukan transfuse darah rutin dan control kadar zat besi darah. Apabila didapatkan kadar zat besi darah meningkat, diperlukan terapi kelasi besi agar tidak terjadinya komplikasi pada penderita *thalassemia*. (DeBaun MR, Jones, Melissa JF, Vichinsky EP. *Thalassemia Syndromes*. Dalam: Robert M, Kliegman, Penyunting. *Nelson Textbook of Pediatrics*. Edisi Ke-20. Philadelphia: Elsevier; 2016. Hlm. 2349-52), n.d.)

Penyakit kronik *thalassemia* dapat mengganggu kualitas hidup karena penyakitnya sendiri dan efek terapinya. Kualitas hidup didefinisikan sebagai penilaian seseorang terhadap posisinya dalam hidupnya terkait dengan konteks budaya dan sistem nilai mereka (Hidayat & Gamayanti, 2020; Kamil et al., 2020).

Sangat penting untuk menilai kualitas hidup anak yang didiagnosis dengan *thalassemia*. Kemampuan anak untuk melakukan aktivitasnya sendiri adalah salah satu fungsi fisik yang termasuk dalam domain penilaian. Fungsi sosial menilai kemampuan anak dalam berinteraksi dengan teman sebayanya dan dalam mengekspresikan rasa takut, sedih, dan marah. Fungsi emosional menilai kemampuan anak dalam mengekspresikan rasa marah, sedih, dan takut. Fungsi sekolah adalah kemampuan anak untuk memusatkan perhatian mereka untuk menyelesaikan tugas sekolah.(Mediani et al., 2022; Nikmah, 2018)

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) adalah instrumen yang disarankan untuk menilai kualitas hidup anak yang menderita *thalassemia*. Penilaian kualitas hidup harus dilakukan untuk menentukan langkah-langkah apa yang dapat membantu meningkatkan kualitas hidup mereka.(Setiyawan et al., n.d.)

Faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita yaitu faktor intrinsik yang dapat menimbulkan gejala pada pasien seperti kelainan fungsi fisik dan emosi. Faktor ekstrinsik, yaitu permasalahan yang terjadi akibat pengaruh diluar diri penderita seperti fungsi sosial dan fungsi sekolah.

Sampai bulan Mei 2014, ada 1.723 pasien dari Pusat *Thalassemia*, Departemen Ilmu Kesehatan Anak. Usia rerata penderita *thalassemia* adalah antara 11 dan 14 tahun. Usia tertua pasien adalah 43 tahun. Jumlah pasien baru terus meningkat setiap tahun hingga 75-100 penderita. Beberapa

pasien sudah menikah dan mungkin memiliki keturunan. Beberapa di antara mereka bahkan sudah sarjana. Studi Wahidiyat I5 pada tahun 1979 menemukan bahwa usia harapan hidup rerata pasien *thalassemia* hanya 8–10 tahun. (Purbasari & Lail, 2024)

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan, maka rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu “apakah terdapat hubungan antara periode frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia* remaja di RSUD Al-Ihsan tahun 2023?”. Selanjutnya, tujuan dalam penelitian ini adalah untuk “mengetahui hubungan antara periode frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia* remaja di RSUD Al-Ihsan tahun 2023”.

B. Metode

Peneliti menggunakan metode observasional analitik dengan menggunakan pendekatan *cross sectional*. Penelitian dilakukan di RSUD Al-Ihsan tahun 2023. Populasi yang digunakan dalam penelitian ini adalah pasien *Thalassemia* remaja di RSUD Al-Ihsan.

Sampel penelitian diperoleh menggunakan metode *random sampling* dengan jumlah sampel penelitian sebanyak 57 responden. Pengumpulan data pada penelitian ini diambil menggunakan kuesioner PedsQL. Adapun teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah *fisher's exact test*.

Data yang terkumpul kemudian diolah dan disajikan dalam bentuk narasi dan tabel untuk mengetahui frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia*. Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan dari Komite Etik Penelitian Kesehatan Universitas Islam Bandung, Indonesia pada tanggal 12 September 2024 dengan nomor etik: 263/KEPK-Unisba/IX/20.

C. Hasil Penelitian dan Pembahasan

Hasil data penelitian ini disajikan dalam bentuk tabel yang meliputi distribusi responden berdasarkan hubungan frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia*. Penyajian data bertujuan untuk memberikan hubungan frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia* di RSUD Al-Ihsan tahun 2023. Sampel yang didapatkan sekitar 57 responden yang telah memenuhi kriteria inklusi.

Tabel 1. Hubungan antara Frekuensi Transfusi Darah dengan Kualitas Hidup

Transfusi Darah	Kualitas Hidup				Jumlah		P Value
	Baik		Buruk				
	n	%	n	%	n	%	
2-4 Minggu Sekali	0	0	29	51	29	51	0,003
>4 Minggu Sekali	8	14	20	35	28	49	
Jumlah	8	14	49	86	57	100	

*P-value = *fisher's exact test*

Sumber: Data Penelitian yang Sudah Diolah, 2024.

Hasil tes *fisher's exact* menunjukkan nilai $p = 0,003$, yang berarti terdapat hubungan yang signifikan secara statistik antara frekuensi transfusi darah dan kualitas hidup pasien *thalassemia* remaja. Responden yang menerima transfusi dengan frekuensi lebih sering (2–4 minggu sekali) cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan mereka yang menerima transfusi lebih jarang (>4 minggu sekali). Hal ini menunjukkan bahwa frekuensi transfusi darah yang tinggi dapat memperburuk kualitas hidup, baik dalam aspek fisik, emosional, sosial, maupun sekolah.

Frekuensi transfusi darah pada pasien *thalassemia* memiliki dampak baik dan buruk terhadap kualitas hidup mereka. Dampak positif dari transfusi darah yang rutin adalah membantu menjaga kadar hemoglobin tetap stabil, sehingga gejala anemia seperti kelelahan, pucat, dan sesak napas dapat diminimalkan. Dengan kadar hemoglobin yang optimal, pasien dapat menjalani aktivitas fisik dan sosial dengan lebih baik. Selain itu, transfusi darah yang teratur juga dapat mencegah komplikasi anemia berat yang berisiko menghambat pertumbuhan dan perkembangan organ tubuh. Pasien yang

mendapatkan transfusi secara teratur cenderung memiliki energi yang lebih baik untuk melakukan kegiatan sehari-hari dan berpartisipasi dalam kegiatan sekolah maupun sosial.

Frekuensi transfusi darah yang terlalu sering dapat memberikan dampak negatif. Salah satu dampak buruk yang paling signifikan adalah risiko *hemosiderosis* atau penumpukan zat besi di organ tubuh seperti jantung, hati, dan pankreas. Akumulasi zat besi ini dapat menyebabkan kerusakan organ yang berujung pada penurunan fungsi fisik dan memburuknya kondisi kesehatan pasien secara keseluruhan. Selain itu, ketergantungan pada transfusi darah juga dapat berdampak pada aspek psikologis pasien. Jadwal transfusi yang ketat dapat mengganggu aktivitas sekolah, membatasi interaksi sosial, dan menimbulkan stres atau kecemasan. Risiko lain yang muncul dari transfusi darah berulang adalah meningkatnya kemungkinan infeksi dan reaksi imunologis, seperti demam, alergi, atau reaksi hemolitik. Kondisi ini dapat memperburuk kualitas hidup pasien baik dari segi fisik maupun mental.

Transfusi darah berperan penting dalam mengelola gejala *thalassemia* dan meningkatkan kualitas hidup pasien, tetapi pengelolaannya harus dilakukan secara optimal agar dampak negatifnya dapat diminimalkan. Pendekatan personalisasi dalam manajemen transfusi dan penerapan terapi kelasi zat besi yang efektif menjadi solusi penting untuk menyeimbangkan manfaat dan risiko transfusi darah.

Distribusi frekuensi transfusi darah menunjukkan bahwa sebagian besar pasien menerima transfusi setiap 2–4 minggu sekali (51%), sementara sisanya menerima transfusi lebih jarang (>4 minggu sekali). Pasien yang memerlukan transfusi lebih sering kemungkinan berada pada kategori *thalassemia* mayor, di mana mereka membutuhkan suplai darah secara rutin untuk menjaga kadar hemoglobin yang cukup. Namun, transfusi yang terlalu sering dapat meningkatkan risiko komplikasi seperti *hemosiderosis*, yaitu akumulasi zat besi di organ tubuh, yang berdampak pada kesehatan fisik dan kualitas hidup mereka secara keseluruhan. Sebaliknya, pasien dengan frekuensi transfusi lebih jarang mungkin termasuk dalam kategori *thalassemia intermedia*, yang memiliki tingkat keparahan lebih ringan.

Pada fungsi fisik, pasien yang sering menerima transfusi darah melaporkan lebih banyak keluhan seperti kelelahan, nyeri, dan keterbatasan aktivitas sehari-hari. Komplikasi *hemosiderosis* menjadi salah satu penyebab utama gangguan fungsi organ, yang membatasi kemampuan pasien untuk menjalani kehidupan normal. Fungsi emosional pasien juga terganggu, dengan mayoritas responden merasa sedih, marah, dan khawatir. Tekanan psikologis ini sering kali disebabkan oleh ketergantungan pada jadwal transfusi yang ketat dan stigma sosial terhadap kondisi fisik mereka. Hal ini diperburuk oleh fungsi sosial yang rendah, di mana pasien merasa terisolasi dari teman sebaya karena perubahan fisik yang memengaruhi rasa percaya diri mereka. Pada fungsi sekolah, absensi yang sering akibat jadwal transfusi rutin dan kondisi fisik yang lemah menyebabkan prestasi akademik yang menurun. Ini menyoroti perlunya dukungan pendidikan khusus bagi pasien *thalassemia* untuk membantu mereka tetap berprestasi meskipun memiliki jadwal perawatan yang padat.

Hasil penelitian ini sejalan dengan temuan penelitian yang dilakukan oleh Kamil yang juga menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien *thalassemia* anak di RSUD Al-Ihsan secara umum buruk, dengan rerata kualitas hidup sebesar 68,9. Persamaan dengan penelitian ini menemukan bahwa fungsi sekolah adalah aspek yang paling terganggu, di mana 75% pasien memiliki kualitas buruk pada fungsi sekolah, sedangkan dalam penelitian ini menunjukkan hasil yang lebih besar yaitu 91%. Dalam penelitian ini, rerata skor fungsi fisik adalah 61,84% dan fungsi emosi adalah 55,52%, sedangkan dalam penelitian yang dilakukan oleh Kamil, rerata fungsi fisik adalah 75,1 dan fungsi emosi adalah 60,8. Perbedaan skor ini mungkin disebabkan oleh fokus usia penelitian ini yang lebih spesifik pada remaja (13–18 tahun), sementara penelitian Kamil mencakup kelompok usia yang lebih luas (5–18 tahun). (Kamil et al., 2020) Selain itu, penelitian Rosnia Safitri, menunjukkan pentingnya kepatuhan terhadap jadwal transfusi darah untuk mempertahankan kesehatan pasien. Namun, penelitian ini memberikan wawasan tambahan bahwa frekuensi transfusi yang terlalu sering dapat berdampak negatif, khususnya pada aspek emosional dan sosial. (Safitri Rosnia, n.d.)

Hasil penelitian ini memiliki beberapa implikasi penting untuk pengelolaan pasien *thalassemia*. Pertama, manajemen frekuensi transfusi darah harus depersonalisasi untuk menjaga keseimbangan antara kebutuhan medis dan dampaknya pada kualitas hidup pasien. Kedua, dukungan psikososial harus ditingkatkan melalui program konseling dan kelompok dukungan untuk membantu pasien mengatasi tekanan emosional dan meningkatkan rasa percaya diri mereka. Ketiga, dukungan

pendidikan khusus, seperti program belajar jarak jauh atau fleksibilitas jadwal belajar, dapat membantu pasien menjaga prestasi akademik mereka. Akhirnya, terapi kelasi zat besi yang efektif harus menjadi bagian dari perawatan rutin untuk mencegah komplikasi *hemosiderosis* yang dapat memperburuk fungsi fisik pasien.

D. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien *thalassemia*.

Ucapan Terimakasih

Peneliti menyampaikan terimakasih kepada pihak RSUD Al-Ihsan serta pihak Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung yang sudah membantu penelitian ini.

Daftar Pustaka

DeBaun MR, Jones, Melissa JF, Vichinsky EP. *Thalassemia syndromes*. Dalam: Robert M, Kliegman, penyunting. *Nelson Textbook of Pediatrics*. Edisi ke-20. Philadelphia: Elsevier; 2016. hlm. 2349-52). (n.d.).

Fitriyani, F. A., Effendi, J. S., & Masria, S. (2024). Analisis Kejadian Paritas dengan Perdarahan Postpartum Pada Ibu Hamil Anemia di RSUD Al-Ihsan Tahun 2021-2022. *Jurnal Riset Kedokteran*, 4(1), 19–24. <https://doi.org/10.29313/jrk.v4i1.3736>

Hidayat, I. N., & Gamayanti, W. (2020). Dengki, Bersyukur dan Kualitas Hidup Orang yang Mengalami Psikosomatik. *Psymphatic: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 7(1), 79–92. <https://doi.org/10.15575/psy.v7i1.6027>

Ilham Malik Fajar, Yusuf Heriady, & Hidayat Wahyu Aji. (2021). Karakteristik Usia, Gambaran Klinis dan Histopatologi Pasien Kanker Payudara di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat Periode Januari 2018 - Oktober 2020. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1(2), 85–91. <https://doi.org/10.29313/jrk.v1i2.450>

Ilmu, S. T., & Sukabumi, K. (n.d.). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di RS Bhayangkara. In *Jurnal Kesehatan Indra Husada* (Vol. 10, Issue 2).

Kamil, J., Gunantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*, 2(2). <https://doi.org/10.29313/jiks.v2i2.5848>

Kementerian Kesehatan RI. *FactsheetThalasemia*. Direktorat Jendral Pencegah dan Pengendali Penyakit. Published online 2021:1-6. (n.d.).

Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia. (n.d.).

Lutfiyah Dwi Putri, N., Cahyaningsih, H., Ariyanti, M., Kusmiati, S., & Keperawatan Poltekkes Kemenkes Bandung, J. (n.d.). Gambaran Efikasi Diri Pada Anak Talasemia Self-Efficacy Representation In Children With Thalassemia. *JKIFN*, 3(2). <https://doi.org/10.34011/jkifn.v3i2.1768>

- Maskoen, A. M., Reniarti, L., Sahiratmadja, E., Sisca, J., & Effendi, S. H. (2019). Shine & Lal Index as a Predictor for Early Detection of β -thalassemia Carriers In a Limited Resource Area In Bandung, Indonesia. *BMC Medical Genetics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12881-019-0868-x>
- Mediani, H. S., Ramdhanie, G. G., & Fikri, A. (2022). Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(3), 2243–2250. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i3.1933>
- Nikmah, M. (2018). *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* (Vol. 20, Issue 1).
- Pera Anabela Oktavia, & Widayanti. (2022). Pengaruh Frekuensi dan Jenis Olahraga Aerobik terhadap Dismenorea Primer pada Wanita. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1–6. <https://doi.org/10.29313/jrk.vi.769>
- Purbasari, D., & Lail, N. A. (2024). Kepatuhan konsumsi Terapi Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Pada Penderita Thalasemia Mayor di RSUD Majalengka. *MEJORA : Medical Journal Awatara*, 2(1), 17–24.
- Rizki Amelia, S., Utami, A., Roslita, R., & Studi Sarjana Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru, P. (n.d.). *Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia*.
- Safitri Rosnia, E. S. K. D. (n.d.). *Hubungan Kepatuhan Transfusi Dan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak Dengan Thalassemia*.
- Setiyawan, K., Luh Sri Apsari, N., Made Yullyantara Saputra, I., Upendra Sindhughosa, W., Permanasari Sinardja, S., Setyorini Mestika Mayangsari, A., Ayu Witarini, K., Ayu Made Ratna Dewi, I., & Ilmu Kesehatan Anak, K. (n.d.). Kualitas Hidup Remaja Selama Pandemi Covid-19: Analisis Perbedaan PedsQL Self-Report Dan PedsQL Parent-Proxy Report I Made. *JULI*, 12(7), 2023. <https://doi.org/10.24843.MU.2023.V12.i7.P13>