



## Gambaran Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri

Maulina Ramawati Hanifah<sup>1</sup>\*

<sup>1</sup> RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri

\*E-mail: hannymaulleo@gmail.com

### ARTIKEL INFO

**Kata Kunci :**

Thalasemia, anak,  
kualita hidup

### ABSTRAK

**Latar Belakang :** Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang terjadi pada anak yang dibawa sejak lahir yang diturunkan secara hereditas. Di Indonesia sendiri penderita penyakit thalasemia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang beresiko tinggi, karena setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena thalasemia. **Tujuan:** Mengetahui gambaran anak thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. **Metode Penelitian:** Penelitian ini merupakan deskriptif kuantitatif. Populasi penelitian ini 16 responden dengan teknik pengambilan sampel yaitu total sampling. Pengumpulan data kualitas hidup menggunakan kuesioner PedsQL. **Hasil:** penelitian ini mendapatkan hasil umur anak antara 7-11 tahun (37,5%), jenis kelamin laki-laki (62,5%), tingkat pendidikan SD (50%), jenis thalasemia beta (75%), kadar hb pra transfusi <9 g/dl (87,5%), penatalaksanaan medis medikamentosa & transfusi darah (100%) dan kualitas hidup baik (75%). **Kesimpulan:** umur anak 7-11 tahun, jenis kelamin laki-laki, tingkat pendidikan SD, jenis thalasemia beta, kadar hb pra transfusi <9 g/dl, penatalaksanaan medis medikamentosa & transfusi darah dan kualitas hidup baik

**Keywords :** Thalassemia,  
child, quality of life

### ABSTRACT

**Background:** Thalassemia is one of the chronic diseases that occur in children who are born from birth who are hereditary. In Indonesia alone patients with thalasemia are classified as high and included in countries that are at high risk, because every year 3,000 babies born are potentially affected by thalassemia. **Objective:** To find out the description of children with thalassemia in RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. **Research Method:** This research is a quantitative descriptive study. The population in this study were 16 respondents with the sampling technique, namely total sampling. Collection of quality of life data using the PedsQL questionnaire. **Results:** this study resulted in a child's age between 7-11 years (37.5%), male sex (62.5%), elementary education level (50%), beta thalassemia type (75%), hb level pre transfusion <9 g / dl (87.5%), medical medical management & blood transfusion (100%) and good quality of life (75%). **Conclusion:** children aged 7-11 years, male gender, primary education level, type of beta thalassemia, pre transfusion hb level <9 g / dl, medical medical management & blood transfusion and good quality of life.

## PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang terjadi pada anak yang dibawa sejak lahir yang diturunkan secara hereditas. Penyakit thalasemia ini terdapat di seluruh dunia dan penyebarannya tidak tergantung pada iklim, tetapi lebih banyak dijumpai pada negara-negara berkembang di daerah tropis (Mulyani dan Fahrudin, 2011: 158). *World Health Organization* (WHO) (2012) mencatat kurang lebih (7%) dari penduduk dunia mempunyai gen thalasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan (40%) kasusnya adalah di Asia.

Prevalensi *carrier* (pembawa sifat) thalasemia di Indonesia mencapai sekitar (3-8%). Jika diasumsikan terdapat (5%) *carrier* dan angka kelahiran 23 per mil dari total populasi 240 juta jiwa, maka diperkirakan terdapat 3000 bayi penderita thalasemia setiap tahunnya (Mulyani dan Fahrudin, 2011: 158). Riskesdas (2007) mencatat penderita thalasemia tertinggi berada di Provinsi Nanggroe Aceh Darussalam (13,4%), tertinggi ke dua DKI Jakarta (12,3%), sedangkan Jawa Tengah menduduki peringkat ke 16 (0,5%). Riskesdas Provinsi Jawa Tengah (2007) mencatat penderita thalasemia tertinggi berada di kabupaten Purworejo (2,2%) sedangkan kabupaten Wonogiri sendiri berada di tingkat terbesar ke dua (2,0%).

Berdasarkan wawancara dengan bagian koordinator diklat RSUD Wonogiri menyatakan bahwa RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Kabupaten Wonogiri merupakan satu- satunya Rumah Sakit Daerah rujukan utama di Wonogiri. Dari semua Rumah Sakit yang ada di Kabupaten Wonogiri hanya RSUD Wonogiri yang menerima pasien thalasemia.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran anak thalasemia di RSUD Wonogiri.

## BAHAN DAN METODE

Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan metode deskriptif yaitu suatu metode penelitian yang dilakukan dengan tujuan utama untuk membuat gambaran tentang suatu keadaan secara objektif, yang di dalamnya tidak ada analisis hubungan antar variabel.

Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien anak thalasemia sebanyak 16 orang. Pengambilan sampel menggunakan total sampel. Pengumpulan data dengan memberikan kuesioner kepada responden. Penilaian kualitas hidup menggunakan kuesioner yang sudah baku yaitu *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) yang meliputi

empat fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah.

Analisa data menggunakan bantuan komputer yang dideskripsikan melalui analisa univariat meliputi umur responden, jenis kelamin, tingkat pendidikan, jenis thalasemia, kadar hb pra transfusi, penatalaksanaan medis dan kualitas hidup.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### 1. Umur

**Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Umur di RSUD Wonogiri**

Umur	Frekuensi	Persen
2-6 th	5	31.2
7-11 th	6	37.5
12-18 th	5	31.2
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100.0</b>

Hasil penelitian didapat mayoritas umur anak adalah 7-11 tahun dimana umur tersebut masuk dalam kategori rentang umur anak-anak. Menurut penelitian penyakit thalasemia sendiri menyerang balita dan anak-anak, karena penyakit ini merupakan penyakit genetik (Mulyani dan Fahrudin, 2011).

### 2. Jenis Kelamin

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Jenis Kelamin di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Jenis Kelamin	Frekuensi	Persen
Laki-laki	10	62.5
Perempuan	6	37.5
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100.0</b>

Hasil penelitian ini didapatkan mayoritas jenis kelamin yaitu laki-laki berjumlah 10 responden. Penyakit thalasemia dapat diderita oleh siapa saja yang tidak memandang jenis kelamin baik perempuan atau laki-laki. Dari beberapa penelitian yang sebelumnya jenis kelamin tidak dapat ditentukan atau dikerucutkan mayoritas penderitanya apakah laki-laki atau perempuan karena menurut penelitian Aryuliana (2004) dalam Safitri (2015) thalasemia adalah penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor sel alel tunggal autosomal resesif, bukan penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor alel yang terpaut dengan kromosom seks atau kelamin.

Hal ini sesuai dengan teori bahwa gen beta thalasemia diwariskan menurut hukum mendel secara autosomal resesif, sehingga anak dari pasangan pembawa bakat mempunyai kemungkinan 25% normal, 50% sebagai pembawa bakat dan 25% kemungkinan merupakan penderita, kemungkinan tersebut tidak tergantung jenis kelamin, dimana sintesis rantai polipeptida globin beta hanya berlangsung di dalam sel-sel dari seri eritrosid, meskipun gen globin beta juga terdapat dalam kromosom sel-sel yang lain.

### 3. Tingkat Pendidikan

**Tabel 3. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Tingkat Pendidikan di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Tingkat Pendidikan	Frekuensi	Persen
Belum sekolah	3	18.8
SD/ sederajat	8	50.0
SMP/ sederajat	2	12.5
SMA/ sederajat	2	12.5
Tidak sekolah	1	6.2
Total	16	100.0

Hasil penelitian ini didapatkan mayoritas responden berada dalam kelompok tingkat pendidikan SD sebanyak 8 responden. Faktanya dari 16 responden hanya terdapat 4 responden yang tidak sekolah dan dari 12 responden yang bersekolah mayoritas berpendidikan SD 8 responden karena mayoritas umur anak dalam penelitian ini yaitu dalam rentang umur 7-11 tahun dimana umur tersebut merupakan umur anak yang berada dalam tingkat pendidikan SD.

### 4. Jenis Thalasemia

**Tabel 4. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Jenis Thalasemia di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Jenis thalasemia	Frekuensi	Persen
Thalasemia beta	12	75.0
Thalasemia tidak spesifik	4	25.0
Total	16	100.0

Hasil penelitian ini mayoritas responden memiliki jenis thalasemia beta sebanyak 12 responden. Karena penyakit thalasemia terutama beta termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan dengan adanya pemberian transfusi yang terus menerus dan kelasi besi (Mariani, 2014).

Penderita thalasemia beta mayor memerlukan transfusi dan kontrol rutin setiap sebulan sekali. Berbeda dengan penderita thalasemia alfa/minor mereka adalah orang yang sehat dan normal tetapi mereka sedikit menderita anemia (Mulyani dan Fahrudin, 2011). Oleh karena itu dalam penelitian ini mayoritas responden menderita thalasemia beta karena penderita thalasemia yang paling banyak di jumpai di rumah sakit yaitu penderita thalasemia beta bukan alfa

### 5. Kadar Hb Pra Transfusi

**Tabel 5. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Kadar Hb Pra Transfusi di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Kadar hb pra transfusi	Frekuensi	Persen
<9 g/dl	14	87.5
>8 g/dl	2	12.5
Total	16	100.0

Hasil penelitian ini mayoritas penderita thalasemia memiliki kadar hb pra transfuse <9 g/dl sebanyak 14 responden (87,5%) karena mayoritas reponden dalam penelitian ini memiliki jenis thalasemia beta sebanyak 12 responden dari total sampel 16 responden. Penderita thalasemia mayor akan mengalami anemia dikarenakan penghancuran hemoglobin dan membuat penderita harus menjalani transfusi darah seumur hidup setiap bulan sekali. Penderita thalasemia mayor tidak dapat membentuk hemoglobin yang cukup sehingga hampir tidak ada oksigen yang dapat disalurkan ke seluruh tubuh yang lama kelamaan akan menyebabkan kekurangan oksigen (Lazuana, 2014). Oleh karena itu mayoritas penderita thalasemia beta mayor memiliki kadar hb <9 g/dl karena tidak mampu membentuk hb yg cukup.

### 6. Penatalaksanaan Medis

**Tabel 6. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Penatalaksanaan Medis di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Penatalaksanaan medis	Frekuensi	Persen
Medikamentosa & transfusi darah	16	100.0

Hasil penelitian ini semua responden yang berjumlah 16 orang menerima penatalaksanaan medis berupa medikamentosa & transfusi darah. Penderita thalasemia lebih banyak mendapat transfusi darah karena hemoglobin penderita

thalasemia tidak cukup memproduksi protein alfa atau beta sehingga mengakibatkan hemoglobin yang dibentuk menjadi berkurang dan sel darah merah mudah lisis. Hal ini menyebabkan penderita thalasemia membutuhkan transfusi darah terus-menerus (Lazuana, 2014). Terapi transfuse darah maupun medikamentosa selalu diberikan ke pasien setiap pasien berkunjung rutin sebulan sekali untuk kontrol. Pemberian transfusi darah untuk mempertahankan kadar hb sedangkan terapi kelasi besi untuk mengatasi kelebihan zat besi akibat dari transfusi, selain itu juga diberikan asam folat dan vitamin e sebagai antioksidan

## 7. Kualitas Hidup

**Tabel 7. Distribusi Frekuensi Karakteristik Anak berdasarkan Kadar Hb Pra Transfusi di RSUD Wonogiri Tahun 2018**

Kualitas hidup	Frekuensi	Persen
Baik	12	75.0
Buruk	4	25.0
Total	16	100.0

Hasil dalam penelitian ini mayoritas responden yang menderita thalasemia memiliki kualitas hidup yang baik. Kualitas hidup baik pada responden disebabkan karena mereka rutin untuk kontrol sebulan sekali untuk melakukan transfusi darah dan mekanisme pengobatan lainnya. Koping orang tua yang baik dalam memberikan motivasi dan dukungan untuk anak-anak mereka. Selain koping dari orang tua koping dari individu itu sendiri untuk semangat sembuh juga baik dan terarah sehingga mereka sudah terbiasa menjalani rutinitas pengobatan tanpa ada rasa takut yang berlebihan.

## KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian yang telah diuraikan sebelumnya, maka dapat ditarik kesimpulan sebagai berikut: umur anak mayoritas 7- 11 tahun, jenis kelamin laki-laki, tingkat pendidikan SD, jenis thalasemia beta, kadar hb pra transfusi <9 g/dl, penatalaksanaan medis yang diberikan medikamentosa & transfusi darah dan nilai kualitas hidup responden mayoritas baik.

Saran bagi orang tua lebih memotivasi anaknya lagi untuk berjuang sembuh dan selalu rutin melakukan kontrol setiap bulan, memberikan dukungan penuh terutama dalam hal psikis anak dan semangat berobat. Diharapkan peneliti lain dalam bidang kesehatan yang ingin melanjutkan dan mengembangkan penelitian ini agar

mengkorelasikan dengan variabel lain, menambah jumlah responden dan juga melakukan observasi yang lebih mendalam kepada responden

## DAFTAR PUSTAKA

- Aji, D.N., Silman, C., Aryudi., Cynthia., Centauri., Andalia, D., Astari, D., Pitaloka, D., Wawolumaya, C., Sekartini, R., Amalia, P. 2009. Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Thalasemia Mayor di Pusat Thalasemia Deprtemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri* 11(2): 85-89.
- Andriastuti, M., Sari, T.T., Wahidiat, P.A., Putriasih, S.A. 2011. Kebutuhan Transfusi Darah Pasca-Splenektomi pada Thalassemia Mayor. *Sari Pediatri* 13(4): 244-249.
- Astarani, K., dan Siburian, G.G. 2016. Gambaran Kecemasan Orang Tua pada anak dengan Thalasemia. *Jurnal STIKES* 9(1): 20-25. Bain, B.J. 2012. *Hematologi Kurikulum Inti*. EGC. Jakarta.
- Basri, H. 2013. *Landasan Pendidikan*. CV Pustaka Setia. Bandung.
- Bulan, S. 2009. Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor. *Tesis Universitas Diponegoro*. Semarang. Desmawati. 2013. *Sistem Hematologi dan Imunologi*. In Media. Jakarta.
- Fadilah, T.F., Rahayuningsih, S.E., Setiabudi, D. 2012. Hubungan Antara Kadar Feritin dan Kadar 25-Hidroksikolekalsiferol {25(OH)D} Serum Pasien Thalassemia Mayor Anak. *Sari Pediatri* 14(4): 246-250.
- Hastuti, R. P. 2015. Analisis Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Thalasemia di RSUD Ahmad Zani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro Sai Wawai* 8(2): 49-54.
- Isworo, A., Setiowati, D., Taufik, A. 2012. Kadar Hemoglobin, Status Gizi, Pola Konsumsi Makanan dan Kualitas Hidup Pasien Thalasemia. *Jurnal Keperawatan Soediman (The Soediman Journal of Nursing)* 7(3): 183-189.
- Kiswari, R. 2014. *Hematologi & Transfusi*. Erlangga. Yogyakarta.
- Lazuana, T. 2014. Karakteristik Penderita Thalasemia yang Dirawat Inap di RSUP H. Adam Malik Medan Tahun 2011-April 2014. *Skripsi*. Universitas Sumatera Utara.

- Made, A. Dan Ketut, A. 2011. Profil Pertumbuhan, Hemoglobin Pre-transfusi, Kadar Feritin dan Usia Tulang Anak pada Thalasemia Mayor. *Sari Pediatri* 13(4): 299-304.
- Mariani, D., Rustina, Y., Nasution, Y. 2014. Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia* 17(1): 1-10.
- Moeryono, H.W., Subroto, F., Suryansyah, A. 2012. Pubertas Terlambat pada Anak Thalasemia di RSAB Harapan Kita Jakarta. *Sari Pediatri* 14(3): 162-166.
- Mulyani dan Fahrudin, A., 2011. Reaksi Psikososial Terhadap Penyakit Dikalangan Anak Penderita Thalasemia Mayor di Kota Bandung. *Informasi* 16(3): 157-175.
- Nugrahaeni, D.K. 2011. *Konsep Dasar Epidemiologi*. EGC. Jakarta.
- Nugroho, T. dan Setiawan, A. 2010. *Kesehatan Wanita, Gender dan Permasalahannya*. Nuha Medika. Yogyakarta.
- Pranajaya, R., dan Nurchairina. 2016. Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Keperawatan* 12(1): 130-139.
- Proverawati, A. 2011. *Anemia dan Anemia Kehamilan*. Nuha Medika. Yogyakarta.
- Ranuh, I. 2013. *Beberapa Catatan Kesehatan Anak*. CV Sagung Seto. Jakarta.
- Reyndyda, R. 2018. Kecemasan Orang Tua pada Anak dengan Thalasemia di Poli Anak Rumah Sakit Umum Daerah H. Abdul Manap Kota Jambi Tahun 2015. *Jurnal Ilmiah Universitas Batanghari Jambi* 18(1): 110-115.
- Safitri, R., Ernawaty, J., Karim, D. 2015. Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak dengan Thalasemia. *JOM* 2(2): 1474-1483.
- Suardi, M. 2012. *Pengantar Pendidikan: Teori dan Aplikasi*. PT Indeks. Jakarta.
- Subaris, H. 2016. *Promosi Kesehatan, Pemberdayaan Masyarakat, dan Modal Sosial*. Nuha Medika. Yogyakarta.
- Sukri, A. 2016. *Mengenal Mendampingi & Merawat Thalasemia*. Bee Media Pustaka. Jakarta.
- Supartini, Y., Sulastri, T., Sianturi, Y. 2013. Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia (Quality of Life Child with Thalasemia). *Jkep* 1(1).
- Sutrisna, B. 2010. *Pengantar Metodologi Epidemiologi*. PT Dian Rakyat. Jakarta.
- Tanto, C., Liwang, F., Hanifati, S., Pradipta, E.A. 2014. *Kapita Selekta Kedokteran Edisi ke-4*. Media Aesculapius. Jakarta.
- Widagdo. 2012. *Tatalaksana Masalah Penyakit Anak dengan Ikterus*. CV Sagung Seto. Jakarta.
- Yuni, N.E. 2015. *Kelainan Darah*. Nuha Medika. Yogyakarta.
- Yunitawati., Mardhiyah, A., Widiarti, E. 2017. Hubungan Perilaku Sakit Dalam Aspek Psikososial dengan Kualitas Hidup Remaja Thalasemia. *Jurnal Keperawatan BSI* 5(1): 38-47.