

## KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA *THALASSEMIA* MAYOR USIA 6-18 TAHUN DI POLIKLINIK *THALASSEMIA* RSUD DR. SLAMET

Sri Yekti Widadi<sup>1</sup>, Hasbi Taobah Ramdani<sup>2</sup>, Hera Nurafita<sup>3</sup>

Program Studi Profesi Ners, STIKes Karsa Husada Garut, Indonesia<sup>1</sup>

Program Studi S1 Keperawatan, STIKes Karsa Husada Garut, Indonesia<sup>2,3</sup>

sriyekti\_s@yahoo.com<sup>1</sup>, hasbiners@gmail.com<sup>2</sup>, heranurafita06@gmail.com<sup>3</sup>

### ABSTRACT

*Thalassemia is an anemia that occurs when red blood cells die faster than the bone marrow produces red blood cells. So that people with thalassemia will require regular blood transfusions. Repeated transfusion process can cause complications and affect physical activity, growth process and quality of life of children. The purpose of this study was to describe the quality of life of children with thalassemia major aged 6-18 years based on physical, emotional, social and school functions at the Thalassemia Polyclinic RSUD dr. Slamet Garut. The method used in this study is a quantitative descriptive method with a random sampling technique with a Stratified Random Sampling method of 54 respondents. Quality of life of school-age children (6-12 years) based on physical function was in the poor category (44.4%), emotional function was in the poor category (35.2%), social function was in the good category (35.2%) and school function in the bad category (33.3%). Meanwhile, the quality of life of adolescents (13-18 years) based on physical function is in the bad category (22.2%), emotional function is in the bad category (20.4%), social function is in the good category (24.1%) and social function is in the good category (24.1%) schools in the bad category (33.3%). Majority of the quality of life of children with Thalassemia major aged 6-18 years at the Thalassemia Polyclinic RSUD dr. Slamet Garut is in the bad category on physical, emotional and school functions, while based on social functions, the quality of life of children is in good category.*

**Keywords** *Thalassemia major; quality of life; PedsQL; child growth and development*

### ABSTRAK

*Thalassemia* ialah anemia yang terjadi diakibatkan sel darah merah yang mati lebih cepat daripada waktu sumsum tulang dalam memproduksi sel darah merah. Sehingga penderita *Thalassemia* akan memerlukan transfusi darah secara rutin. Proses transfusi yang berulang dapat menyebabkan komplikasi dan mempengaruhi aktifitas fisik, proses tumbuh kembang serta kualitas hidup anak. Tujuan dari penelitian ini untuk mengetahui gambaran kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia 6-18 tahun berdasarkan fungsi fisik, emosional, sosial dan sekolah di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut tahun 2022. Metode dalam penelitian ini yaitu metode deskriptif kuantitatif dengan pengambilan sampel teknik *Random Sampling* dengan *Stratified Random Sampling* sebanyak 54 responden. Kualitas hidup anak usia sekolah (6-12 tahun) berdasarkan fungsi fisik dalam kategori buruk (44,4%), fungsi emosional dalam kategori buruk (35,2%), fungsi sosial dalam kategori baik (35,2%) dan fungsi sekolah dalam kategori buruk (33,3%). Sedangkan kualitas hidup anak usia remaja (13-18 tahun) berdasarkan fungsi fisik dalam kategori buruk (22,2%), fungsi emosional dalam kategori buruk (20,4%), fungsi sosial dalam kategori baik (24,1%) dan fungsi sekolah dalam kategori buruk (33,3%). Mayoritas kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia 6-18 tahun di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut berada dalam kategori buruk pada fungsi fisik, emosional dan sekolah, sedangkan berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak dalam kategori baik.

**Kata kunci:** *Thalassemia* mayor; kualitas hidup; PedsQL; tumbuh kembang anak

### PENDAHULUAN

Penyakit kronik pada anak merupakan kondisi penyakit yang menahun atau

berkepanjangan waktunya lebih dari 6 bulan. Kondisi kronis yang sering terjadi pada anak yaitu asma, diabetes melitus, kanker (*Blood cancer, Brain cancer*), masalah jantung

(kongenital), infeksi (HIV, meningitis, hepatitis), kelainan darah (*Thalassemia* dan *Hemophilia*) (Arief & Sufyanti, 2019).

*Thalassemia* adalah kelainan darah hereditas dimana penderitanya mengalami kelainan sintesis rantai hemoglobin, terutama rantai *globin* (Manalu, 2020). Menurut Pramasita dan Anggraeni (2020), *Thalassemia* diartikan sebagai anemia yang terjadi akibat sel-sel darah merah mati lebih cepat daripada kecepatan sumsum tulang dalam memproduksi sel darah merah. Produksi hemoglobin (*Hb*) menjadi berkurang dan sel darah merah akan mudah rusak.

Berdasarkan data dari badan (*Thalassemia International Federation*, 2019) *Thalassemia* merupakan penyakit yang paling umum di dunia, dengan populasi pembawa sifat *Thalassemia* sebanyak 300.000 hingga 500.000 anak mengalami kelainan hemoglobin berat setiap tahun lahir. Kejadian pembawa sifat *Thalassemia* banyak ditemukan di daerah Mediterania, Timur Tengah, Asia Tenggara termasuk Indonesia. Berdasarkan data (YTI/POPTI) tahun 2019 di Indonesia jumlah kasus *Thalassemia* mencapai 10.555 orang (Kemenkes RI, 2019). Dengan prevalensi tertinggi berada di Provinsi Jawa Barat, jumlah kasus yang ditemukan sekitar 3.636 penderita *Thalassemia* mayor (Deriyanti, 2021). Sedangkan di Kabupaten Garut sendiri pada bulan Mei 2018 tercatat lebih dari 720 orang yang menderita *Thalassemia* mayor (Widadi & Oktaviani, 2019). Melihat data rekam medik yang ada di RSUD dr. Slamet Garut dari bulan Januari sampai dengan bulan Maret 2022 tercatat ada 261 pasien anak yang menderita *Thalassemia*.

Bentuk *Thalassemia* yang paling banyak ditemukan yaitu *Thalassemia* mayor, dengan nilai *Hb* <7 g/dl sehingga penderitanya diharuskan untuk melakukan transfusi darah secara rutin seumur hidupnya setiap 2 sampai 4 minggu sekali (Kemenkes RI, 2019). Pemberian transfusi yang rutin tentunya dapat mengakibatkan komplikasi pada penderitanya seperti *hemokromatosis*, *hemosiderosis*, *hepatomegaly*, dan

*splenomegaly*. Selain itu, *Thalassemia* juga dapat mempengaruhi proses tumbuh kembang anak dan kualitas hidupnya (Mediani et al., 2022). Untuk mengurangi efek samping tersebut, penderita *Thalassemia* dianjurkan untuk mengkonsumsi obat kelasi besi jika telah menerima transfusi sebanyak 10-20 kali atau sekitar 3-5 liter atau jika penumpukkan kadar zat besi sudah mencapai > 4 gram didalam tubuh (Kepmenkes RI, 2018).

Tumbuh kembang merupakan suatu ciri yang khas pada anak sejak masa konsepsi sampai berakhirnya masa remaja. Berdasarkan riset Kamil et al. (2020), faktor yang dapat mempengaruhi pertumbuhan anak penderita *Thalassemia* yaitu kadar *Hb* rendah, pembesaran organ limpa, anemia kronik serta keparahan penyakit. Selain akan mempengaruhi kondisi fisik dan pertumbuhannya, menurut Hakeem et al. (2018), *Thalassemia* juga dapat mempengaruhi aspek kehidupan seperti pendidikan, aktivitas, keterampilan dan kemampuan anak yang pada akhirnya dapat mempengaruhi kualitas hidupnya.

Rentang usia anak sekolah dan remaja penderita *Thalassemia* mayor perlu mendapatkan perhatian khusus. Dimana anak dengan usia ini terjadi perkembangan fungsi fisik, kognitif dan psikososial, selain itu pada anak usia ini juga mereka sedang berada pada masa pubertas sehingga perlu adanya pemantauan khusus untuk proses tumbuh kembangnya. Pada anak *Thalassemia* dengan usia ini perkembangan anak yang berkaitan dengan aktivitas fisiknya akan terganggu, bahkan tidak sedikit anak penderita *Thalassemia* mayor dengan usia ini mengalami keterlambatan pubertas. Kondisi psikologis dan kognitifnya akan terganggu juga karena anak dengan *Thalassemia* harus melakukan transfusi secara rutin sehingga mengakibatkan anak menjadi stres, kesempatan belajar berkurang dan interaksi dengan teman sebayapun akan berkurang (Mediani et al., 2022). Oleh karena itu peran perawat anak sangat dibutuhkan dalam mengoptimalkan tumbuh kembang dan kualitas hidup anak *Thalassemia* mayor.

Dengan melakukan pemantauan terhadap tumbuh kembang anak secara berkala sesuai dengan usia anak, sebagai deteksi dini adanya gangguan atau masalah tumbuh kembang dan perilaku pada anak (Kepmenkes, 2018).

Kualitas hidup (*Quality Of Life/ QOL*) berdasarkan *World Health Organization/WHO* (2019), merupakan anggapan setiap individu akan posisi dan jati dirinya di dalam kehidupan. Sedangkan menurut Budiarty (2020), kualitas hidup yang berkaitan dengan *Health-Related Quality Of Life/ HRQOL* diartikan sebagai tujuan, harapan dan standar individu terhadap status kesehatannya serta penyakit dan pengobatannya meliputi fungsi fisik, psikologis, sosial serta kesejahteraan. Adapun faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak diantaranya kondisi kesehatan termasuk terapi, status sosial dan ekonomi, pola asuh, serta lingkungan tempat anak dibesarkan.

*Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0* yaitu alat untuk mengukur kualitas hidup anak. Instrumen ini sesuai dengan filosofi anak dimana anak tidak dapat dipisahkan dari orang tuanya dikarenakan mereka belum bisa berfikir secara rasional. Selain itu anak dengan kondisi kronik mereka rentan mengalami gangguan, mereka akan bergantung terhadap orang tua dalam memenuhi kebutuhannya. Sehingga penilaian kualitas hidup anak tidak hanya dilihat dari anak saja tetapi perlu juga melibatkan orang tua anak (Varni, 2018). Instrumen PedsQL telah banyak digunakan untuk menilai kualitas hidup anak yang memiliki penyakit kronik seperti pada penelitian yang dilakukan oleh Agasani & Windiastuti (2019), tentang kualitas hidup anak *hemophilia*. Hasil dari penelitian tersebut menunjukkan bahwa terdapat masalah kualitas hidup anak dengan *hemophilia* di RSCM.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti pada tanggal 7 April 2022 dapat diketahui bahwa mayoritas anak *Thalassemia* terdeteksi mengalami *Thalassemia* sejak usia < 2 tahun, hal ini

menunjukkan bahwa mayoritas anak yang menjalani rawat jalan di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut mengalami *Thalassemia* beta mayor karena usia terdeteksinya sejak anak berusia 3-18 bulan. Berdasarkan hasil wawancara dengan 5 orang tua anak penderita *Thalassemia* yang melakukan rawat jalan di RSUD dr. Slamet Garut, 3 orang tua mengatakan secara fisik anaknya sering mengalami kelelahan dan mengalami perubahan fisik, selain itu anak menjadi terbatas dalam melakukan aktivitas sehari-harinya, sering merasa minder dan berbeda dari teman sebayanya. Sedangkan 2 orang tua mengatakan bahwa anaknya sering mengalami kelemahan secara fisik tetapi mereka masih bisa bersosialisasi dengan teman-teman sebayanya. Tujuan dari penelitian ini untuk mengetahui gambaran kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia 6-18 tahun berdasarkan fungsi fisik, emosional, sosial dan sekolah di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut tahun 2022.

## METODE

Penelitian ini merupakan jenis penelitian deskriptif kuantitatif yang dirancang agar dapat mengetahui gambaran kualitas anak penderita *Thalassemia* mayor. Penelitian dilaksanakan di Poli *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut dari tanggal 16 Juni 2022 hingga 27 Juni 2022.

Populasi dari penelitian ini yaitu anak penderita *Thalassemia* mayor usia 6-18 tahun. Pengambilan sampel dengan teknik *Random Sampling* dengan metode *Stratified Random Sampling* berjumlah 54 responden. Instrumen dalam penelitian yang dipakai yaitu kuesioner *Pediatric Quality of Life (PedsQL)* versi 4.0 yang dikembangkan oleh Dr. James W. Varni (1998). PedsQL ialah alat pengukur baku untuk mengukur kualitas hidup anak usia 2-18 tahun. Pada instrumen PedsQL dapat terukur fungsi fisik sebanyak 8 pertanyaan, fungsi emosi 5 pertanyaan, fungsi sosial 5 pertanyaan, serta fungsi sekolah 5 pertanyaan. Instrumen ini menggunakan penilaian secara terbalik, dimana angka 0 (tidak pernah) nilainya 100,

1 (hampir pernah) nilainya 75, 2 (kadang-kadang) nilainya 50, 3 (sering) nilainya 25 dan 4 (selalu) mendapat nilai 0 (Varni, 2018). Menurut Brown (2004) dalam Nikmah (2018), kualitas hidup anak dapat dilihat berdasarkan dimensi yang dinilai. Dikatakan kualitas hidup anak baik apabila total skor perdimensi  $\geq 80$  dan apabila total skor perdimensi  $< 80$  maka kualitas hidup anak dikatakan buruk.

Analisis data yang digunakan Menurut Brown (2004) dalam Nikmah (2018), kualitas hidup anak dapat dilihat berdasarkan dimensi yang dinilai. Dikatakan kualitas hidup anak baik apabila total skor perdimensi  $\geq 80$  dan apabila total skor perdimensi  $< 80$  maka kualitas hidup anak dikatakan buruk. Pertimbangan etik yang peneliti lakukan dengan diawali permohonan surat izin yang diperoleh dari lokasi penelitian. Persetujuan secara langsung (lisan) didapatkan dari subyek penelitian serta orang tua dengan terlebih dahulu peneliti menyampaikan tujuan serta prosedur dan tahapannya juga menjamin hak peserta untuk tidak ikut berpartisipasi dalam setiap tahapan penelitian ini.

## HASIL

### Karakteristik Responden

Karakteristik responden memperlihatkan jenis kelamin, usia, pendidikan anak dan frekuensi transfusi (Tabel 1).

Tabel 1 memperlihatkan bahwa responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 30 responden (55,6%). Mayoritas usia responden rentang usia 6-12 tahun sebanyak 34 responden (63%). Adapun pendidikan responden yaitu SD sebanyak 27 responden (50%). Berdasarkan lama sakit mayoritas responden mengalami *Thalassemia* mayor lebih dari 5 tahun yaitu sebanyak 49 responden (90,7%). Mayoritas frekuensi transfusi 2 minggu 1 kali sebanyak 31 responden (57,4%).

**Tabel 1. Karakteristik Anak Penderita *Thalassemia* Mayor Usia 6-18 Tahun**

Karakteristik	F	%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	30	55,6
Perempuan	24	44,4
<b>Usia</b>		
Usia Sekolah (6-12 Tahun)	34	63
Usia Remaja (13-18 Tahun)	20	37
<b>Pendidikan Anak</b>		
TK	7	13
SD	27	50
SMP	12	22,2
SMA	8	14,8
<b>Frekuensi Transfusi</b>		
4 minggu 1x	9	16,7
3 minggu 1x	5	9,3
2 minggu 1x	31	57,4
1 minggu 1x	9	16,7
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

### Kualitas hidup anak

Hasil temuan pada Tabel 2 menunjukkan berdasarkan fungsi fisik kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas kualitas hidupnya buruk 24 responden (44,4%). Sedangkan pada anak usia remaja mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 12 responden (22,2%). Berdasarkan fungsi emosi kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk yaitu sebanyak 19 responden (35,2%). Sedangkan pada anak usia remaja mayoritas dari mereka memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 11 responden (20,4%). Berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 19 responden (35,2%). Sedangkan pada anak usia remaja mayoritas kualitas hidupnya baik sebanyak 13 responden (24,1%). Berdasarkan fungsi sekolah kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas kualitas hidupnya buruk sebanyak 28 responden (51,9%), dan pada anak usia

remaja kualitas hidupnya buruk sebanyak 18 responden (33,3%).

**Tabel 2. Kualitas Hidup Berdasarkan Fungsi Fisik**

Kualitas hidup	Usia	Total Skor		Total	
		Baik	Buruk		
<b>Fungsi Fisik</b>	Usia Sekolah (6-12 tahun)	<b>F</b>	10	24	34
		<b>%</b>	18,5	44,4	63,0
	Usia Remaja (13-18 tahun)	<b>F</b>	8	12	20
		<b>%</b>	14,8	22,2	37,0
		<b>F</b>	<b>18</b>	<b>36</b>	<b>54</b>
	<b>%</b>	<b>33,3</b>	<b>66,7</b>	<b>100,0</b>	
<b>Fungsi Emosional</b>	Usia Sekolah (6-12 tahun)	<b>F</b>	15	19	34
		<b>%</b>	27,8	35,2	63,0
	Usia Remaja (13-18 tahun)	<b>F</b>	9	11	20
		<b>%</b>	16,7	20,4	37,0
		<b>F</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>54</b>
	<b>%</b>	<b>44,7</b>	<b>55,4</b>	<b>100,0</b>	
<b>Fungsi Sosial</b>	Usia Sekolah (6-12 tahun)	<b>F</b>	19	15	34
		<b>%</b>	35,2	27,8	63,0
	Usia Remaja (13-18 tahun)	<b>F</b>	13	7	20
		<b>%</b>	24,1	13,0	37,0
		<b>F</b>	<b>32</b>	<b>22</b>	<b>54</b>
	<b>%</b>	<b>59,3</b>	<b>40,7</b>	<b>100,0</b>	
<b>Fungsi Sekolah</b>	Usia Sekolah (6-12 tahun)	<b>F</b>	6	28	34
		<b>%</b>	11,1	51,9	63,0
	Usia Remaja (13-18 tahun)	<b>F</b>	2	18	20
		<b>%</b>	3,7	33,3	37,0
		<b>F</b>	<b>8</b>	<b>46</b>	<b>54</b>
	<b>%</b>	<b>14,8</b>	<b>85,2</b>	<b>100,0</b>	

## PEMBAHASAN

### *Karakteristik Responden*

Jumlah anak yang menderita *Thalassemia* mayor di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut adalah sebanyak 261 orang dan sebanyak 215 orang (83%) merupakan penderita *Thalassemia* mayor yang berusia 6-18 tahun. Analisis penelitian dapat diketahui bahwa usia responden mayoritas berada pada rentang usia 6-12 tahun sebanyak 34 responden (63%). Sesuai dengan riset yang dilakukan oleh MR Hanifah (2020), menunjukkan

bahwa mayoritas anak penderita *Thalassemia* mayor berusia 7-11 tahun, karena penyakit genetik ini banyak ditemukan pada balita dan anak sejak usia dini. Sejalan juga dengan hasil riset yang dilakukan oleh Amelia et al (2022), menunjukkan bahwa mayoritas usia anak yang menderita *Thalassemia* mayor yaitu pada usia 6-12 tahun.

Rentang usia ini dapat menunjukkan berapa lama anak menderita *Thalassemia* mayor. Rujito (2019), mengungkapkan bahwa semakin lama seseorang menderita *Thalassemia* mayor maka kualitas hidupnya

akan mengalami penurunan. Dapat disimpulkan bahwa usia anak dapat mempengaruhi kualitas hidupnya, sesuai dengan hasil yang ditemukan di lapangan bahwa semakin bertambahnya usia anak kualitas hidup anak akan semakin menurun. Karena semakin lama anak menderita *Thalassemia* mayor maka fungsi tubuh pada anak akan mengalami penurunan.

Tingkat pendidikan responden paling banyak yaitu SD sebanyak 27 responden (50%). Dalam penelitian ini responden banyak yang berpendidikan SD karena mayoritas usia responden berusia 6-12 tahun, yang mana usia tersebut merupakan usia sekolah dasar. Hasil ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Amelia et al (2022), menunjukkan bahwa mayoritas anak *Thalassemia* mayor banyak yang berpendidikan SD yaitu sebanyak 29 responden (69,5%). Berdasarkan pendapat (Pradono, et.al (2017) dalam Rachmawati (2021)), mengungkapkan bahwa tingkat pendidikan anak dapat mempengaruhi kualitas hidup. Semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang maka kualitas hidupnya akan semakin baik.

Kualitas hidup seseorang dapat dipengaruhi oleh tingkat pendidikan, karena hasil penelitian yang ditemukan di lapangan menunjukkan bahwa masalah yang sering terjadi pada fungsi sekolah yaitu anak mengalami kesulitan untuk menyelesaikan tugas sekolah. Anak dengan tingkat pendidikan TK dan SD dalam menyelesaikan tugas sekolah mereka masih dibantu oleh orangtua. Sedangkan anak dengan tingkat pendidikan SMP dan SMA mereka menyelesaikan tugas sekolah secara mandiri. Sehingga jika mengalami kesulitan dalam pembelajaran akan memiliki koping yang berbeda. Dimana semakin tingginya tingkat pendidikan, koping yang dimiliki anak semakin baik.

Mayoritas frekuensi transfusi responden pada penelitian ini yaitu 2 minggu 1x sebanyak 31 responden (57,4%). Hasil ini sesuai dengan teori menurut Rujito (2019), bahwa rutinitas transfusi *Thalassemia* mayor berkisar antara 2-4 minggu sekali tergantung keparahan kondisi penyakitnya. Anak

dengan *Thalassemia* mayor akan membutuhkan perhatian yang lebih dalam menjalani program terapinya. Berdasarkan uraian diatas dapat peneliti simpulkan bahwa frekuensi transfusi dapat mempengaruhi kualitas hidup anak, karena proses transfusi yang dilakukan secara terus-menerus dapat menimbulkan komplikasi yang akan mempengaruhi fungsi dari organ-organ tubuh anak menjadi menurun dan kualitas hidup akan mengalami penurunan.

### ***Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Mayor Usia 6-18 Tahun di Poliklinik Thalassemia RSUD dr. Slamet Garut***

Mayoritas dari penderita *Thalassemia* mayor yaitu anak-anak. *Thalassemia* adalah kondisi yang memungkinkan penderitanya mengalami keadaan sakit secara fisik, psikologis atau kognitif yang dapat menyebabkan keterbatasan dan membutuhkan perawatan yang intensif baik di rumah sakit maupun di rumah. Perawatan yang lebih memungkinkan untuk penderita *Thalassemia* mayor agar dapat bertahan hidup lebih lama yaitu dengan melakukan terapi berupa transfusi darah secara rutin (Prasmita, 2020).

Proses transfusi yang berulang dapat menyebabkan komplikasi dan akan mempengaruhi aktifitas fisik bahkan proses tumbuh kembang dan kualitas hidup anak (Pramasita, 2020). Menurut Rujito (2019), akibat dari transfusi rutin pada anak dengan kondisi *Thalassemia* mayor dapat menyebabkan hemosiderosis, *cooley's face*, gangguan pertumbuhan, *hepatosplenomegaly* serta pubertas yang terlambat. Menurut Kepmenkes (2018), anak dengan *Thalassemia* mayor rentan mengalami keterlambatan dalam perkembangan kognitif, gangguan komunikasi, motorik, adaptif, bahkan sosialisasi dengan lingkungan sekitarnya. Adapun gambaran kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor dalam penelitian ini dikelompokkan menjadi 2 kategori usia yaitu anak usia sekolah (6-12

tahun) serta anak usia remaja (13-18 tahun) sebagai berikut:

### **Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalassemia* Mayor Usia Sekolah (6-12 Tahun)**

#### **Berdasarkan Fungsi Fisik**

Hasil analisis pada penelitian ini dapat digambarkan bahwa berdasarkan fungsi fisik kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah di RSUD dr. Slamet Garut mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 24 responden (44,4%). Sejalan juga dengan riset Nikmah (2018), yang menunjukkan kualitas hidup anak *Thalassemia* mayor dalam kategori buruk dengan rerata nilai kualitas hidup pada fungsi ini yaitu 55,67. Hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan kondisi anemia kronik yang menyebabkan anak sering mengalami kelelahan sehingga aktivitas sehari-harinya menjadi terbatas.

Hasil ini diperkuat dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kamil (2020), menunjukkan kualitas hidup anak berdasarkan fungsi fisik pada kategori buruk dengan rerata nilai kualitas hidup 75,1. Perubahan fisik pada penderita *Thalassemia* dapat disebabkan oleh anemia kronik dan beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kepribadian seperti hemosiderosis dan manifestasi klinis *Thalassemia* mayor yaitu ekspansi *bone marrow*, tubuh dengan perawakan pendek, *cooley's face*, splenomegali dan gejala lainnya. Sehingga dapat disimpulkan bahwa, hasil yang buruk pada fungsi ini diakibatkan oleh kondisi anak yang mudah lelah secara fisik. Sesuai dengan di tempat penelitian bahwa pada fungsi fisik yang sering menjadi masalah yaitu pada pernyataan tingkat energi yang rendah. Dimana anak sering kelelahan sehingga aktivitas fisiknya menjadi terbatas.

#### **Fungsi Emosional**

Berdasarkan penilaian pada fungsi ini dapat dilihat bahwa berdasarkan fungsi emosi kualitas hidup anak penderita

*Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas kualitas hidupnya yang buruk yaitu sebanyak 19 responden (35,2%). Sesuai dengan riset Nikmah (2018) yang menunjukkan bahwa nilai rerata fungsi emosional yaitu 69,5 yang dikategorikan buruk. Hasil ini didukung juga oleh Kamil (2020), bahwa nilai rerata fungsi emosional yaitu 60,8 yang menunjukkan bahwa hasil tersebut dikategorikan buruk. Kamil (2020) juga mengungkapkan, bahwa kondisi emosional seseorang dapat dipengaruhi oleh beberapa sebab seperti perasaan tertekan dengan kondisinya, sering tidak masuk sekolah karena harus melakukan program terapi yang harus dilakukan secara rutin setiap bulannya sehingga emosi anak menjadi tidak stabil.

Hasil tersebut tidak sejalan dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Mediani (2022), yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi emosional dalam kategori baik. Mediani (2022), mengungkapkan bahwa adanya perbedaan penelitian sebelumnya kemungkinan karena terdapat mekanisme adaptasi berbeda dan tergantung pada proses belajar terhadap kontrol emosi pada anak. Berdasarkan uraian tersebut dapat peneliti simpulkan bahwa hasil yang buruk pada fungsi ini disebabkan oleh kondisi anak yang sering marah pada saat akan melakukan transfusi ke RS. Munculnya perasaan sering marah pada anak mungkin dikarenakan anak merasa jenuh dengan program transfusi yang harus dilakukan secara rutin setiap bulannya.

#### **Fungsi Sosial**

Berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 19 responden (35,2%). Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Kamil (2020), pada fungsi sosial nilai rerata kualitas hidup anak *Thalassemia* mayor berada dalam kategori baik dengan nilai 83,4. Didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Mediani (2022), menunjukkan kualitas hidup anak

pada fungsi sosial dalam keadaan baik (52,9%).

Rizqallah et al., (2017) dalam Mediani (2022) menjelaskan kualitas hidup anak yang baik pada fungsi ini dikarenakan anak sudah dapat membedakan yang baik dengan buruk untuk dirinya, anak sudah mampu bertanggung jawab pada dirinya sendiri dan menghargai pendapat orang lain. Selain itu anak mulai memahami orang lain secara pribadi yang menyangkut pada sifat-sifat pribadinya, nilai-nilai perasaan dan dapat memacu anak dapat bersosialisasi lebih akrab dengan teman seusianya dan lingkungan masyarakat disekitarnya. Menurut peneliti, hasil yang baik pada fungsi ini dikarenakan anak dengan usia sekolah mayoritas dari mereka jarang mengalami masalah pada fungsi ini. Mereka masih bisa berinteraksi serta bersosialisasi dengan anak seusianya, bahkan mereka masih ikut bermain dengan teman-teman sebayanya.

#### Fungsi Sekolah

Berdasarkan fungsi ini kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 28 responden (51,9%), sejalan juga riset Nikmah (2018), bahwa kualitas hidup anak *Thalassemia* mayor pada fungsi ini berada pada kategori paling rendah dengan nilai rerata 36,96. Sejalan juga penelitian yang dilakukan oleh Kamil (2020), bahwa fungsi yang memiliki rerata skor paling rendah yaitu 56,8.

Berdasarkan uraian diatas maka dapat peneliti simpulkan bahwa, hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan anak sering tidak masuk sekolah karena harus menjalani program transfusi secara rutin. Selain itu anak sering mengalami masalah dalam menyelesaikan tugas sekolahnya dan anak kadang-kadang mudah lupa. Masalah-masalah yang sering muncul tersebut merupakan efek dari kondisi anemia kronik yang diderita oleh anak dan dapat mempengaruhi kualitas hidup.

### **Gambaran Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalassemia* Mayor Usia Remaja (13-18 Tahun)**

#### Fungsi Fisik

Berdasarkan fungsi fisik mayoritas kualitas hidup anak usia remaja penderita *Thalassemia* mayor dalam kategori buruk sebanyak 12 responden (22,2%). Sesuai penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018), yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi ini dalam kategori buruk dengan nilai rerata 55,67. Hasil ini sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Kamil et al (2020), menunjukkan bahwa fungsi fisik penderita *Thalassemia* mayor dalam kategori buruk.

Penilaian yang buruk pada fungsi ini disebabkan oleh kondisi anemia kronik dimana umur sel darah merah kurang dari 120 hari yang menyebabkan Hb menjadi berkurang dan kebutuhan sel untuk proses metabolisme di dalam tubuh menjadi berkurang. Sehingga seseorang dengan kondisi anemia kronik akan sering mudah lelah karena ATP yang dihasilkan kurang dari kebutuhan tubuh (Rujito, 2019). Menurut peneliti hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan anak dengan *Thalassemia* mayor sering memiliki tingkat energi yang rendah (lemas), sehingga anak akan mengalami keterbatasan dalam melakukan aktifitas fisik.

#### Fungsi Emosional

Berdasarkan hasil analisis penelitian berdasarkan fungsi emosional pada anak usia remaja mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 11 responden (20,4%). Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018) yang menunjukkan bahwa nilai rerata fungsi emosional yaitu 69,5 yang dikategorikan buruk. Didukung oleh penelitian yang dilakukan Kamil (2020), dimana fungsi emosi merupakan fungsi terendah kedua setelah fungsi sekolah dengan nilai rerata 60,8.

Hasil tersebut sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Putranto et al.,

(2021), yang menunjukkan bahwa pada fungsi emosional kualitas hidup anak usia remaja mengalami penurunan. Kamil (2020), mengungkapkan bahwa kondisi emosional seseorang dapat dipengaruhi oleh beberapa sebab seperti perasaan tertekan dengan kondisinya, sering tidak masuk sekolah karena harus melakukan terapi dan program terapi yang harus dilakukan secara rutin setiap bulannya sehingga emosi anak menjadi tidak stabil. Menurut peneliti kualitas hidup yang buruk pada fungsi ini dikarenakan anak *Thalassemia* mayor usia remaja, mereka sering merasa khawatir dengan kondisi kedepannya.

#### Fungsi Sosial

Berdasarkan analisa hasil penelitian, pada fungsi sosial anak usia remaja yang mengalami *Thalassemia* mayoritas memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 13 responden (24,1%). Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Kamil (2020), menunjukkan bahwa kualitas hidup anak *Thalassemia* berdasarkan fungsi sosial berada pada kategori baik dengan nilai rerata 83,4. Didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Mediani (2022), menunjukkan bahwa berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak dalam kategori baik sebanyak 32 responden (52,9%).

Putranto et al (2021), mengatakan bahwa hasil penelitian yang baik pada fungsi ini mungkin karena anak dengan *Thalassemia* sudah memiliki manajemen koping yang efektif dan baik secara internal maupun eksternal mengenai kondisi penyakit kronis dari anak. Menurut peneliti, kondisi sosial yang baik menunjukkan bahwa anak dengan *Thalassemia* mayor sudah mampu menerima dan beradaptasi dengan kondisinya. Sehingga manajemen koping yang dimiliki anak efektif untuk menghadapi keadaan lingkungan sosialnya.

#### Fungsi Sekolah

Berdasarkan fungsi sekolah, kualitas hidup anak usia remaja pada penelitian ini

mayoritas memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 18 responden (33,3%). Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018), menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi sekolah berada pada kategori buruk dengan nilai rerata 36.96. didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Kamil (2020), menunjukkan hasil yang sama bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi sekolah dalam kategori buruk dengan nilai 56,8.

Berdasarkan pendapat Putranto (2021), hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan anak sering meninggalkan sekolah atau absen karena harus mendapatkan pengobatan atau kontrol ke Rumah Sakit. Selain itu anak dengan *Thalassemia* memiliki penurunan daya penalaran serta defisit bahasa, memori, dan perhatian serta adanya kondisi tubuh yang kehilangan banyak energi, mengakibatkan anak menjadi terbatas dalam mengikuti kegiatan di sekolahnya. Menurut peneliti hasil yang buruk pada fungsi ini karena kondisi anak yang mengharuskan melakukan transfusi secara rutin ke rumah sakit sehingga anak akan sering tidak masuk sekolah. Selain itu anak penderita *Thalassemia* mayor usia remaja, mayoritas dari mereka mengeluh sering mudah lupa dan kadang kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah. Karena anak dengan usia ini mereka akan memilih untuk tidak menceritakan kesulitannya kepada orangtua dan akan lebih memilih untuk menyelesaikannya sendiri.

#### KESIMPULAN

Hasil dari penelitian yang telah dilakukan terhadap 54 pasien anak yang menderita *Thalassemia* mayor usia 6-18 tahun di Poliklinik *Thalassemia* RSUD dr. Slamet Garut, dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia sekolah (6-12 tahun) berdasarkan fungsi fisik, emosional dan sekolah dalam kategori buruk. Sedangkan berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak usia sekolah berada dalam kategori

baik dan kualitas hidup anak penderita *Thalassemia* mayor usia remaja (13-18 tahun) berdasarkan fungsi fisik, emosional dan sekolah dalam kategori buruk. Sedangkan berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak usia sekolah berada dalam kategori baik.

## UCAPAN TERIMAKASIH

## DAFTAR PUSTAKA

- Agasani, F., & Windiastuti, E. (2019). 73 *Sari Pediatri*. 21(2), 73–80.
- Amelia, S. R., Utami, A., & Roslita, R. (2022). *Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia*. 06(01), 18–32.
- Arief, Sufyanti, Y. (2019). *Riset Keperawatan Anak*.
- Budiarty, S., & Nafianti, S. (2020). Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. *Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia*, 47(6), 466–470.
- Deriyanthi, A. D. B. dan dr. D. (2021). *Hari Talasemia Sedunia: Ini Data Penderita di Indonesia dan Penanganannya Secara Nasional*.
- Hakeem, G. L. A., Mousa, S. O., Moustafa, A. N., Mahgoob, M. H., & Hassan, E. E. (2018). Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent  $\beta$ -thalassemia in upper Egypt (single center study). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1–9.
- 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), 140–144.
- Kemenkes RI. (2017). *Pencegahan Tersier Talasemia*. Melalui <<http://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/subdit-penyakit-kanker-dan-kelainan-darah/pencegahan-tersier-thalassemia>> [03/17/22].
- Kemenkes RI. (2019). *Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi*. Melalui <<https://www.kemkes.go.id/article/view/19052100003/angka-pembawa-sifat-talasemia-tergolong-tinggi.html>> [02/24/22].
- Kepmenkes. (2018). *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/MENKES/1/2018 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia*.
- Manalu, E. (2020). Universitas Sumatera Utara Poliklinik Universitas Sumatera Utara. *Skripsi*.
- Mediani, H. S., Ramdhanie, G. G., & Fikri, A. (2022). Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(3), 2243–2250.
- MR Hanifah. (2020). Gambaran Anak Talasemia Di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. *Aisyiyah Surakarta Journal of Nursing*, 1(1).
- Nikmah, M. (2018). *Quality of life in patients with thalassemia by using pediatric quality of life inventory 4 . 0 generic core scales instrument at pediatric ward in rumah sakit umum cut meutia aceh utara*. 20(1), 11–16.
- Pramasita, S., & Anggraeni, L. D. (2020). Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun Yang Mengalami Talasemia. *NERS Jurnal Keperawatan*, 16(1), 1.
- Putranto, K. A., Salimo, H., & Riza, M. (2021). Perbedaan Kualitas Hidup pada Remaja Talasemia Mayor dengan Gizi Kurang dan Gizi Baik menggunakan Instrumen PedsQL. *Sari Pediatri*, 23(3), 171.

Ucapan terima kasih peneliti sampaikan kepada STIKes Karsa Husada Garut dan Rumah Sakit Umum Daerah dr Slamet Garut dan responden yang berpartisipasi dalam penelitian ini

- Rachmawati, Y., & Kustiningsih. (2021). *Literature Review: Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Pada Anak Leukemia*.
- Thalassemia International Federation. (2019). *Treatments Centre Thalassaemia*. Melalui <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalassemia/about-thalassemia/> [02/10/22].
- Varni, J. W. (2018). *The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. Melalui [http://www.pedsq.org/about\\_pedsq.html](http://www.pedsq.org/about_pedsq.html) [04/12/22].
- Widadi, S. Y., & Oktaviani, S. (2019). Pengalaman Ibu Merawat Anak Talasemia di RSUD Dr.Slamet Garut. *Jurnal Medika Cendikia*, 6(2), 88–96.
- World Health Organization. (2019). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*.