

HUBUNGAN KEPATUHAN TRANSFUSI DARAH DENGAN KUALITAS HIDUP PADA PASIEN ANAK THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SAKIT SENTRA MEDIKA CIBINONG

Dwi Astika Sari¹, Jumrotul Badriyah^{2*}, Yulta Kadang³, Beatrix Elizabeth⁴

Universitas Medika Suherman^{1,2,3,4}

*Corresponding Author : badriyahjumroh@gmail.com

ABSTRAK

Thalasemia Mayor merupakan penyakit kronis yang umum di negara Mediterania dan Asia Tenggara, dengan prevalensinya yang semakin meningkat. Kepatuhan merupakan penanganan utama dalam menjalani rutinitas transfusi pada penderita Thalasemia. Penderita Thalasemia dianjurkan rutin menjalankan transfusi darah, menjaga kesehatan dan daya tahan tubuh sehingga penderita tetap bisa beraktivitas seperti biasa. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kepatuhan transfusi darah dan kualitas hidup pada pasien Thalasemia Mayor. Jenis penelitian ini adalah penelitian kuantitatif dengan desain korelasional dan pendekatan *cross sectional*. Teknik pengambilan sampel pada penelitian ini menggunakan *non probability sampling* dengan cara pendekatan *purposive sampling*. Data diperoleh melalui penyebaran kuesioner untuk kepatuhan Transfusi darah dan kualitas hidup dengan kuesioner PedsQL. Populasi dalam penelitian ini yaitu 50 populasi pasien yang berkunjung di unit Thalasemia RS Sentra Medika Cibinong. Sampel dalam penelitian ini berjumlah 45 orang. Data diolah dan dianalisa secara bertahap sesuai dengan tujuan penelitian menggunakan komputerisasi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa, hasil uji *Gamma*, didapatkan nilai koefisien korelasi sebesar 0,570 hasil *p value* = 0,006 atau < 0,05. Maka dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan korelasi positif sedang dan signifikan antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pasien, sehingga jika pasien memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah yang tinggi maka akan mempunyai kualitas hidup yang baik.

Kata kunci : kepatuhan, kualitas hidup, thalasemia, transfusi darah

ABSTRACT

*Thalassemia Major is a chronic disease common in Mediterranean and Southeast Asian countries, with increasing prevalence. Compliance is the main treatment in undergoing routine transfusions in Thalassemia patients. Thalassemia patients are advised to undergo routine blood transfusions, maintain health and endurance so that patients can continue their activities as usual. This study aims to determine blood transfusion compliance and quality of life in Thalassemia Major patients. This type of research is quantitative research with a correlational design and cross-sectional approach. The sampling technique in this study used non-probability sampling with a purposive sampling approach. Data were obtained by distributing questionnaires for blood transfusion compliance and quality of life with the PedsQL questionnaire. The population in this study was 50 patient populations who visited the Thalassemia unit of Sentra Medika Cibinong Hospital. The sample in this study amounted to 45 people. The data were processed and analyzed in stages according to the research objectives using computerization. The results of the study showed that, the results of the Gamma test, obtained a correlation coefficient value of 0.570 *p value* = 0.006 or <0.05. So it can be concluded that there is a moderate and significant positive correlation between blood transfusion compliance and patient quality of life, so that if patients have a high level of blood transfusion compliance, they will have a good quality of life.*

Keywords : blood transfusion, compliance, quality of life, thalassemia

PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan kelainan darah bawaan yang menjadi masalah kesehatan global, termasuk di Indonesia, dengan angka kejadian yang meningkat tiap tahun. Penyakit ini

disebabkan gangguan produksi rantai protein alfa atau beta dalam hemoglobin sehingga pembentukan sel darah merah terganggu (Susanah, 2022). Berdasarkan klasifikasinya, Thalassemia terdiri atas beberapa tipe, seperti beta, alfa, delta, gamma, delta beta, dan gamma delta beta, tergantung rantai hemoglobin yang terpengaruh (Ali et al., 2021). Thalassemia mayor adalah bentuk berat yang diwariskan secara genetik namun sebenarnya dapat dicegah (Nurvinanda, 2023).

Secara global, Thalassemia mayor ditemukan di berbagai belahan dunia, terutama di kawasan Mediterania, Asia Tenggara, Timur Tengah, Afrika, dan anak benua India (WHO, 2021). Prevalensi penderita terus meningkat seiring bertambahnya populasi pembawa gen. Di Asia Tenggara, hingga 40% penduduk membawa satu atau lebih gen Thalassemia (Rujito, 2019). Di Indonesia, kasus Thalassemia mayor meningkat dari 9.121 pada 2019 menjadi 10.973 pada 2021, dengan Jawa Barat sebagai provinsi tertinggi, mencapai 38,78% dari total kasus nasional (Kemenkes RI, 2022). Data POPTI (2022) menunjukkan wilayah Bogor memiliki 530 penderita, sedangkan studi di Unit Thalassemia RS Sentra Medika Cibinong pada Juli–September 2024 mencatat 50 pasien anak berusia 2–18 tahun yang aktif menjalani rawat jalan. Peningkatan kasus ini menegaskan perlunya perhatian sistematis terhadap pencegahan, diagnosis dini, dan pengelolaan pasien Thalassemia di tingkat regional maupun nasional.

Perawatan utama Thalassemia mayor meliputi transfusi darah rutin, terapi kelasi besi, dan suplementasi asam folat. Transfusi bertujuan menjaga kadar hemoglobin 9–10 g/dL, sementara terapi kelasi dan asam folat mencegah penumpukan besi dan mendukung *quality of life* pasien (Sausan, 2020; Hoffbrand, 2016). Selain itu, manajemen komprehensif pasien juga mencakup pemantauan laboratorium, edukasi keluarga, dan konseling psikososial untuk meningkatkan kepatuhan serta mencegah komplikasi jangka panjang. Kepatuhan pasien terhadap jadwal transfusi menjadi faktor kunci keberhasilan pengobatan. Safitri et al. (2015) menegaskan pentingnya rutin melakukan transfusi dan menjaga kesehatan agar tetap aktif beraktivitas. Rahayu dan Waluyati (2015) menambahkan bahwa kesadaran keluarga dalam mendukung rutinitas terapi berdampak signifikan pada hasil perawatan. Faktor lingkungan, dukungan sosial, dan pemahaman orang tua tentang pentingnya transfusi juga memengaruhi kepatuhan pasien, sehingga intervensi edukasi menjadi bagian integral dari manajemen penyakit.

Thalassemia juga memengaruhi *health-related quality of life* pasien secara fisik, sosial, emosional, dan akademik. Nikmah (2018) menjelaskan penderita sering merasa lelah, cemas, takut, serta mengalami hambatan dalam bersosialisasi dan sekolah akibat jadwal transfusi padat. WHO (2019) mendefinisikan *quality of life* sebagai persepsi individu terhadap posisinya dalam kehidupan, sedangkan Budiarty dan Nafianti (2020) menekankan bahwa kesehatan, status ekonomi, pola asuh, dan lingkungan memengaruhi *health-related quality of life (HRQOL)*. Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa kepatuhan transfusi berhubungan signifikan dengan *quality of life*, pertumbuhan, dan fungsi sekolah pasien anak (Mustofa et al., 2020; Dwiyantri Purbasari et al., 2023; Prasetya, 2021).

Selain itu, komplikasi medis seperti akumulasi besi di organ vital, gangguan jantung, dan gangguan hormonal sering dialami pasien yang tidak patuh menjalani transfusi dan terapi kelasi besi, sehingga memengaruhi kualitas hidup dan produktivitas jangka panjang (Hoffbrand, 2016). Pendekatan multidisiplin yang mengintegrasikan pemantauan klinis, terapi medis, dan dukungan psikososial diperlukan untuk meningkatkan kepatuhan dan hasil kesehatan pasien. Observasi pendahuluan terhadap anak pasien di RS Sentra Medika Cibinong menunjukkan bahwa jadwal transfusi padat memengaruhi energi, interaksi sosial, dan performa akademik, menegaskan urgensi studi yang menilai hubungan kepatuhan transfusi dengan *quality of life*. Penelitian ini menjadi penting untuk memberikan gambaran empiris mengenai pengaruh kepatuhan terhadap transfusi darah dalam mendukung kesejahteraan fisik, mental, dan sosial pasien anak dengan Thalassemia Mayor.

Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan kepatuhan

transfusi darah dengan *quality of life* pada pasien anak *Thalassemia Mayor* di RS Sentra Medika Cibinong. Secara khusus, penelitian bertujuan untuk mengidentifikasi tingkat kepatuhan transfusi, menilai *quality of life* pasien, dan menganalisis hubungan antara kepatuhan transfusi dengan *quality of life*.

METODE

Jenis penelitian ini adalah kuantitatif dengan pendekatan korelasional dan desain *cross-sectional*, bertujuan menganalisis hubungan antara variabel bebas dan terikat pada satu titik waktu melalui pengukuran kuesioner. Populasi penelitian terdiri atas pasien anak dengan *Thalassemia Mayor* yang rutin menjalani transfusi di RS Sentra Medika Cibinong selama Juli–September 2024, berjumlah 50 anak usia 2–18 tahun. Sampel diambil menggunakan teknik purposive sampling dengan pendekatan non-probabilitas, menghasilkan 45 responden yang memenuhi kriteria inklusi: berusia 2–18 tahun, rutin transfusi, sadar, dan mendapat persetujuan orang tua. Kriteria eksklusi mencakup anak dengan retardasi mental, kondisi fisik berat, atau yang menolak menjadi responden. Total sampel dipilih karena populasi relatif kecil dan homogen. Variabel penelitian terdiri atas kepatuhan transfusi darah sebagai variabel bebas dan kualitas hidup pasien sebagai variabel terikat.

Pengumpulan data dilaksanakan pada 24 Januari–4 Februari 2025 di Unit *Thalassemia* RS Sentra Medika Cibinong. Prosedur dilakukan dalam tiga tahap: persiapan, pelaksanaan, dan terminasi. Tahap persiapan mencakup perizinan etik (No. 000240/Kep Universitas Widya Nusantara/2025), izin dari rumah sakit, dan penentuan responden. Tahap pelaksanaan meliputi penjelasan tujuan penelitian, pengambilan informed consent, serta pendampingan saat pengisian kuesioner kepatuhan transfusi darah (Arikunto, 2019) dan kualitas hidup menggunakan PedsQL Generic Core Scale versi 4.0 (Varni, 1998). Tahap terminasi dilakukan dengan ucapan terima kasih dan pemberian reward. Instrumen penelitian berupa kuesioner tertutup yang telah terstandar. Kuesioner kepatuhan transfusi darah terdiri atas 10 item skala Likert empat poin, dikategorikan menjadi tinggi (>75–100%), sedang (>50–75%), dan rendah (0–50%) (Arikunto, 2019). Kuesioner kualitas hidup menggunakan PedsQL 4.0 dengan 23 item meliputi fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah; skor $\geq 63,01$ dikategorikan baik. Uji validitas dilakukan dengan *Pearson product moment*, menunjukkan semua item valid (kepatuhan r hitung 0,651–0,811 > r tabel 0,514; kualitas hidup r hitung 0,373–0,714 > r tabel 0,361). Uji reliabilitas menggunakan Cronbach Alpha menunjukkan kepatuhan transfusi 0,882 dan kualitas hidup 0,904, sehingga kedua instrumen reliabel.

Pengolahan data dilakukan melalui pengkodean, pemeriksaan kelengkapan jawaban, scoring numerik, dan *cleaning* untuk memastikan akurasi sebelum analisis statistik. Analisis data dilakukan secara linear: univariat untuk mendeskripsikan karakteristik variabel menggunakan frekuensi dan persentase; bivariat menggunakan uji korelasi Gamma untuk melihat hubungan antara kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup. Kekuatan hubungan dikategorikan dari sangat lemah (0,00–0,20) hingga sangat kuat (0,80–1,00), dan nilai approximate significance <0,05 menandakan hubungan signifikan. Uji normalitas tidak dilakukan karena sampel >30 dan data berskala ordinal, sesuai pedoman statistik non-parametrik.

HASIL

Rumah Sakit Sentra Medika Cibinong adalah salah satu Rumah Sakit Umum Tipe B yang berlokasi di Jalan Mayor Oking Jaya Atmaja No. 9, Cibinong, Kabupaten Bogor. Rumah sakit ini secara resmi mulai beroperasi pada 10 Januari 2011. Keberadaan rumah sakit ini didukung dengan Izin Operasional yang dikeluarkan berdasarkan Surat Keputusan Kepala Badan

Pelayanan Perizinan Terpadu Provinsi Jawa Barat dengan nomor 445.1/Kep.08/1.25.b/IPRS-B-BPPT/2013. Sebagai rumah sakit yang terakreditasi paripurna, Rumah Sakit Sentra Medika Cibinong menawarkan fasilitas pelayanan medis seperti pelayanan *medical check up*, hemodialisa, ESWL, *cardiovascular and brain center* dan kemoterapi.

Salah satu layanan unggulan yang tersedia di rumah sakit ini adalah Unit Thalasemia dan Hemofilia, yang dirancang untuk memberikan perawatan khusus bagi pasien dengan gangguan darah tersebut. Unit ini memiliki kapasitas 12 tempat tidur dan menjadi fasilitas pertama di Kabupaten Bogor yang secara khusus melayani penderita Thalasemia dan Hemofilia. Peresmian unit ini dilakukan pada 25 November 2023 sebagai bagian dari komitmen rumah sakit dalam meningkatkan akses layanan kesehatan bagi pasien dengan kondisi tersebut. Selama bulan Januari 2025, unit ini mencatat rata-rata kunjungan harian sebanyak 8 pasien Thalasemia, menunjukkan tingginya kebutuhan masyarakat akan layanan ini.

Hasil Analisa Data

Analisis Univariat

Analisa univariat dari penelitian ini terdiri dari distribusi frekuensi tingkat kepatuhan transfusi darah dan distribusi frekuensi kualitas hidup.

Distribusi Frekuensi Kepatuhan Transfusi Darah Responden

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Berdasarkan Kepatuhan Transfusi Darah pada Anak Thalasemia Mayor di RS Sentra Medika Cibinong

Variabel	Frekuensi	Persentasi
Kepatuhan Transfusi Darah		
Tinggi	14	31.1 %
Sedang	21	46,7 %
Rendah	10	22.2 %
Total	45	100 %

Berdasarkan tabel 1, hasil menunjukkan bahwa Karakteristik pasien berdasarkan Kepatuhan Transfusi Darah sebagian besar berada pada kategori Sedang sebanyak 21 pasien (46,7 %), kategori Tinggi sebanyak 14 pasien (31,1%), dan kategori Rendah sebanyak 10 (22,2 %).

Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Responden

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Berdasarkan Kualitas Hidup pada Anak Thalasemia Mayor di RS Sentra Medika Cibinong

Variabel	Frekuensi	Persentasi
Kualitas Hidup		
Baik	25	55.6 %
Tidak Baik	20	44.6 %

Berdasarkan tabel 2 hasil menunjukkan bahwa karakteristik pasien berdasarkan kualitas hidup sebagian besar berada pada kategori baik, sebanyak 25 pasien (55,6 %) dan kategori tidak baik sebanyak, 20 pasien (44,6 %).

Analisis Bivariat

Analisis bivariat digunakan untuk menguji hubungan signifikansi antara variabel dependen dan variabel independen. Jika hasil signifikan $> 0,05$ bisa disimpulkan H_a ditolak dan H_0 diterima yang berarti tidak terdapat hubungan, sedangkan jika hasil signifikan $< 0,05$ dapat disimpulkan H_a diterima dan H_0 ditolak yang berarti terdapat hubungan dan nilai koefisien

kolerasi untuk menilai kekuatan hubungan dan arah kekuatan hubungan antara variabel dependen dan independen. Analisis bivariat dalam penelitian ini dilakukan untuk melihat hubungan, kekuatan hubungan dan arah kekuatan hubungan antara variabel kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pasien anak Thalasemia Mayor di Rumah Sakit Sentra Medika Cibinong.

Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dengan Kualitas Hidup Pada Pasien Anak Thalasemia Mayor

Tabel 3. Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dengan Kualitas Hidup pada Pasien Anak Thalasemia Mayor di RS Sentra Medika

		Kepatuhan transfusi darah				Koefisien Korelasi	Nilai <i>p</i>	
		Tinggi	Sedang	Rendah	Total			
Kualitas Hidup	Baik	N	12	9	4	25		
	Persentasi (%)		26,7%	20,0%	8,9%	55,6%		
	Tidak Baik	N	2	12	6	20	0,570	0,006
	Persentasi (%)		4,4%	26,7%	13,3%	44,4%		
Total		N	14	7	12	19		

Berdasarkan tabel 3, menunjukkan bahwa 12 pasien (26,7%) mempunyai kepatuhan tinggi dengan kualitas hidup baik, 9 pasien (20,0%) mempunyai kepatuhan transfusi darah sedang dengan kualitas hidup baik, 4 pasien (8,9%) mempunyai kepatuhan rendah dengan kualitas hidup baik, dan 12 pasien (26,7%), memiliki kepatuhan transfusi darah sedang dengan kualitas hidup tidak baik, 6 pasien dengan tingkat kepatuhan transfusi darah rendah memiliki kualitas hidup yang tidak baik dan 2 pasien (4,4%) memiliki kepatuhan transfusi darah yang tinggi dengan kualitas hidup tidak baik. Dilihat dari hasil uji statistik *Gamma* didapatkan nilai koefisien korelasi sebesar 0,570 dan hasil *p value* = 0,006 atau < 0,05 dengan tingkat kemaknaan $\alpha = 0,05$ maka dapat di simpulkan bahwa terdapat hubungan korelasi positif yang cukup kuat dan signifikan antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pasien, sehingga jika pasien memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah yang kuat maka akan mempunyai kualitas hidup yang baik.

PEMBAHASAN

Gambaran Distribusi Frekuensi Kepatuhan Transfusi Darah Pasien Anak Thalasemia Mayor

Berdasarkan tabel 1, hasil menunjukkan bahwa Karakteristik pasien berdasarkan Kepatuhan Transfusi Darah sebagian besar berada pada kategori edang sebanyak 21 pasien (46,7 %), kategori Tinggi sebanyak 14 pasien (31,1%), dan kategori Rendah sebanyak 10 (22,2 %). Kepatuhan merupakan perilaku pasien yang sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita dengan thalasemia harus menjalani transfusi darah secara rutin dan teratur untuk menjaga stamina serta kesehatan penderita thalasemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas (Supriyanti & Mariana, 2019). Transfusi akan memberikan energi baru kepada penderita thalassemia karena darah dari transfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita (Mustafa et al., 2020). Anak yang menjalani transfusi darah secara teratur dan tepat waktu akan mengalami peningkatan kadar

hemoglobin, yang bermanfaat bagi penderita thalasemia serta membantu memperlambat gangguan pertumbuhan. Sebaliknya, anak yang tidak disiplin dalam menjalani terapi transfusi darah dapat mengalami penurunan kadar hemoglobin akibat penghancuran sel darah merah yang terus berlangsung setiap hari. Akibatnya, jumlah sel darah merah dalam tubuh semakin berkurang, menyebabkan anak menjadi semakin lemas, mengalami penurunan hemoglobin yang lebih parah, bahkan berisiko mengalami kematian (Asnani & Rahayuningsih, 2018).

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan (Azhari, 2024), menunjukkan bahwa responden yang memiliki tingkat kepatuhan tinggi yaitu sebanyak 51 orang (53,7%), responden yang memiliki tingkat kepatuhan sedang yaitu sebanyak 42 (44,2%) dan responden yang memiliki tingkat kepatuhan rendah yaitu sebanyak 2 orang (2,1%). Peneliti berasumsi bahwa kepatuhan pasien thalasemia dalam menjalani transfusi darah secara rutin dipengaruhi oleh kesadaran pasien dan keluarga dalam meluangkan waktu untuk pengobatan. Transfusi darah yang teratur dianggap berperan penting dalam menjaga kadar hemoglobin, stamina dan kesehatan pasien, membantu memperlambat gangguan pertumbuhan, sehingga memungkinkan mereka untuk tetap beraktivitas.

Gambaran Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Pasien Anak Thalasemia Mayor

Berdasarkan tabel 2 hasil menunjukkan bahwa karakteristik pasien berdasarkan kualitas hidup sebagian besar berada pada kategori baik, sebanyak 25 pasien (55,6 %) dan kategori tidak baik sebanyak, 20 pasien (44,6 %). Thalasemia dapat berdampak pada kualitas hidup penderitanya, baik akibat penyakit itu sendiri maupun efek terapinya. Dampak ini meliputi kelelahan fisik, keterbatasan dalam pergaulan sosial, tekanan emosional seperti kecemasan dan ketakutan akan masa depan, serta gangguan dalam pendidikan akibat seringnya absen untuk menjalani perawatan (Nikmah, 2018). Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan (Purnamasari & Amanah, 2024) menunjukkan bahwa penderita thalasemia yaitu sebanyak 20 responden (86,08%) memiliki kualitas hidup baik dan sebanyak 3 responden (13,9%) memiliki kualitas hidup buruk atau tidak baik. Peneliti berasumsi bahwa Thalasemia dapat memengaruhi kualitas hidup penderitanya dalam berbagai aspek, termasuk fisik, sosial, emosional, dan pendidikan. Penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar penderita tetap memiliki kualitas hidup yang baik, meskipun ada sebagian kecil yang mengalami penurunan kualitas hidup akibat penyakit ini.

Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dengan Kualitas Hidup Pasien Anak Thalasemia Mayor di Rumah Sakit Sentra Medika Cibinong

Berdasarkan Tabel 3, menunjukkan bahwa 12 pasien (26,7%) mempunyai kepatuhan tinggi dengan kualitas hidup baik, 9 pasien (20,0%) mempunyai kepatuhan transfusi darah sedang dengan kualitas hidup baik, 4 pasien (8,9%) mempunyai kepatuhan rendah dengan kualitas hidup baik, dan 12 pasien (26,7%), memiliki kepatuhan transfusi darah sedang dengan kualitas hidup tidak baik, 6 pasien dengan tingkat kepatuhan transfusi darah rendah memiliki kualitas hidup yang tidak baik dan 2 pasien (4,4%) memiliki kepatuhan transfusi darah yang tinggi dengan kualitas hidup tidak baik. Dilihat dari hasil uji statistik *Gamma* didapatkan nilai koefisien korelasi sebesar 0,570 dan hasil *p value* = 0,006 atau < 0,05 dengan tingkat kemaknaan $\alpha = 0,05$ maka dapat di simpulkan bahwa terdapat hubungan korelasi positif yang cukup kuat dan signifikan antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pasien, sehingga jika pasien memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah yang kuat maka akan mempunyai kualitas hidup yang baik.

Studi oleh Widadi et al., (2023) dalam Prepotif: Jurnal Kesehatan Masyarakat menunjukkan bahwa pasien yang menjalani transfusi darah teratur memiliki fungsi fisik dan sosial yang lebih baik dibandingkan mereka yang tidak menerima transfusi dengan jadwal yang tepat. Transfusi juga membantu mencegah deformitas tulang akibat usaha sumsum tulang

dalam memproduksi lebih banyak sel darah merah yang tidak efektif, suatu kondisi yang dikenal sebagai *facies Cooley*. Menurut Armina & Pebriyanti (Armina & Pebriyanti, 2021), pasien yang mendapatkan transfusi darah memiliki tingkat kelelahan yang lebih rendah, sehingga dapat menjalani aktivitas sehari-hari dengan lebih baik, jika pasien tidak menjalani transfusi secara teratur, berbagai komplikasi dapat terjadi. Thalasemia mayor merupakan jenis Thalasemia yang paling sering ditemukan di Indonesia. Dalam studi sebelumnya, terdapat tiga standar perawatan umum yang dapat dilakukan untuk Thalasemia tingkat menengah atau berat, yaitu: transfusi darah, terapi kelasi besi serta penggunaan asam folat. Transfusi darah dilakukan secara rutin guna mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb 9-10gr% (Sausan, 2020). Terapi kelasi besi dan penggunaan asam folat dilakukan bertujuan untuk mengurangi penumpukan zat besi dan meningkatkan kualitas hidup penyandang thalasemia (Hoffbrand, 2016).

Penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan di RS Abdul Manap Kota Jambi, dilaporkan bahwa anak penderita thalasemia sebanyak 37 kasus. Hasil penelitian menunjukkan ada hubungan kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalasemia aspek fungsi sosial dengan nilai p 0,000, aspek fungsi emosi dengan p value 0,021 dan fungsi sekolah p value 0,030 (Armina & Pebriyanti, 2021). Penelitian lain yang sejalan dengan penelitian ini dilakukan di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung, dilaporkan bahwa penderita Thalasemia sebanyak 96 anak dengan thalasemia berusia 7-15 tahun. Hasil penelitian ini menunjukkan sebagian besar responden memiliki status nutrisi normal 72 responden (75%) dengan tingkat kepatuhan transfusi darah yang tinggi. Hasil uji validitas 0,379 – 0,509 terdapat 23 butir pernyataan yang valid dan uji reliabilitas sebesar 0,807. Hasil uji statistik menggunakan uji Sperman Rank, didapatkan p-value = 0,021 (<0,05) dan koefisien korelasi 0,843 dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat kepatuhan transfusi darah dengan status nutrisi pada anak usia sekolah dengan thalasemia (Pratiwi et al., 2023).

Peneliti berasumsi bahwa kualitas hidup anak Thalasemia Mayor tergantung pada kepatuhan melakukan transfusi darah secara teratur demi mempertahankan kadar hemoglobin. Secara keseluruhan, transfusi darah memiliki dampak yang sangat besar terhadap kualitas hidup pasien thalassemia mayor. Pasien yang menerima transfusi secara teratur memiliki tingkat energi yang lebih baik, pertumbuhan yang lebih optimal, serta risiko komplikasi yang lebih rendah, dibandingkan dengan mereka yang tidak mendapatkan transfusi secara memadai. Oleh karena itu, terapi transfusi yang teratur dan disertai dengan terapi kelasi besi sangat dianjurkan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien Thalasemia Mayor.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil dari penelitian serta pembahasan yang telah dipaparkan dan dijelaskan sebelumnya, dapat disimpulkan bahwa kepatuhan pasien anak penderita Thalasemia Mayor yang menjalani transfusi darah di RS Sentra Medika Cibinong sebagian besar berada pada kategori sedang. Kualitas hidup pasien anak penderita Thalasemia Mayor di RS Sentra Medika Cibinong sebagian besar berada pada kategori baik. Kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien anak Thalasemia Mayor memiliki kekuatan korelasi sedang (*moderate*) yang bermakna hubungan positif dan signifikan sehingga jika semakin tinggi tingkat kepatuhan transfusi transfusi pasien, semakin baik kualitas hidup pasien. Jadi dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan dengan arah hubungan yang positif dengan kekuatan korelasi sedang (*moderate*) antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pada pasien anak Thalasemia Mayor di RS Sentra Medika Cibinong.

UCAPAN TERIMAKASIH

Penulis mengucapkan terimakasih kepada semua pihak yang telah memberikan dukungan, bimbingan, dan fasilitas sehingga penelitian ini dapat terselesaikan dengan baik.

DAFTAR PUSTAKA

- Arikunto, S. (2019). *Prosedur Penelitian, Suatu Pendekatan Praktik*. Jakarta:Rineka Cipta.
- Armina, A., & Pebriyanti, D. K. (2021). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Akademika Baiturrahim Jambi*, 10(2), 306. <https://doi.org/10.36565/jab.v10i2.336>
- Budiarty, S., & Nafianti, S. (2020). 397923-Menilai-Kualitas-Hidup-Anak-Penyandang-H-61c258fc. 47(6), 466–470.
- Dwiyanti Purbasari, Erida Fadila, & Meli Nur Imani. (2023). Status Nutrisi dan Hemoglobin Setelah Pemberian Transfusi pada Penderita Talasemia. *Jurnal Medika Nusantara*, 1(2), 225–239. <https://doi.org/10.59680/medika.v1i2.427>
- Ghozali, I. (2021). *Aplikasi Analisis Multivariate Dengan Program Ibm Spss 26 Edisi 10*. Badan Penerbit Universitas Diponegoro.
- Hoffbrand, A., & Moss, P. (2016). *Kapita Selekta Hematologi*. Jakarta: Egc.
- Mariani, D., & Rochimat, I. (2023). Kebutuhan Self Management Bagi Penyandang Talasemia. *Media Informasi*, 19(1), 116–121. <https://doi.org/10.37160/bmi.v19i1.194>
- Mukti, D. C. (2019). *Asuhan Keperawatan Gangguan Pemenuhan Kebutuhan Belajar Pada Anak Talasemia Di Ruang Alamanda Rsud Dr. H. Abdoel Moeloek Provinsi Lampung Tahun 2019* (Doctoral Dissertation).
- Mustofa, F. L., Triswanti, N., Rukmono, P., & Satriadi, M. F. (2020). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah Terhadap Pertumbuhan Anak Talasemia Di Rumah Singgah Talasemia Bandar Lampung. *Jurnal Medika Malahayati*, 4(2), 130–136. <https://doi.org/10.33024/jmm.v4i2.2510>
- 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. *Sari Pediatri*, 20(1), 11–16.
- Notoatmodjo, S. (2019). *Metodologi Penelitian Kesehatan*, Rineka Cipta, Jakarta.
- Nursalam. (2017). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pendekatan Praktis* (L. P (Ed.); 4th Ed.). Salemba Medika.
- Nursalam. (2020). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan* (P. P. Lestari (Ed.); Edisi 5). Salemba Medika.
- Nurvinanda., S. H. K. R. (2023). Faktor Faktor Yang Berhubungan Dengan Kejadian Talasemia Beta Mayor Pada Anak. *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*, 5(November), 1713–1724.
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2016). Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Ilmiah Keperawatan Sai Betik*, 12(1), 130-139.
- Prasetya, D. (2021). Hubungan Kadar Hb Pre Tranfusi Dengan Kualitas Hidup Penderita Talasemia Di Rsud Dr. Hi Abdul Moeloek Provinsi Lampung. *Malahayati Nursing Journal*, 3(4), 609–616. <https://doi.org/10.33024/mnj.v3i4.4376>
- Pratiwi, A. S., Lusiani, E., Amalia, M., Studi, P., Keperawatan, S., & Kesehatan, I. (2023). Hubungan Tingkat Kepatuhan Transfusi Darah Dengan Status Nutrisi Pada Anak Usia Sekolah Dengan Talasemia. 17, 175–184. <http://journal.stikeskendal.ac.id/index.php/Keperawatan>

- Purnamasari, I., & Amanah, S. (2024). Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Di Rsud Krt Setjonegoro Wonosobo Berdasarkan Instrumen Pediatric Quality Of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (Pedsq). *Jurnal Ilmiah Kesehatan*, 52–60.
- Rahayu, H., & Waluyanti, F. T. (2015). *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Performa Sekolah Pada Anak Dengan Talasemia Yang Menjalani Transfusi Di Rsupn Dr. Cipto Mangunkusumo*.
- Romlah, S., Tinggi, S., Islam, A., & Bangil, P. (2021). Perbandingan Pendekatan Kualitatif dan Kuantitatif dalam Melakukan Penilaian Operasional. *Jurnal Studi Islam*, 16(1), 1–13.
- Rujito, L. (2019). Talasemia: Genetik Dasar Dan Pengelolaan Terkini. *Universitas Jenderal Soedirman*, 10.
- Safitri, R., Ernawaty, J., & Karim, D. (2015). Hubungan Kepatuhan Tranfusi Dan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak Dengan Talasemia. *Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau*, 17(3), 56–64. <https://doi.org/10.35681/1560-9189.2015.17.3.100328>
- Sahir, S. H. (2021). *Metodologi Penelitian*. Penerbit Kbm Indonesia.
- Sari, D.E.N. (2021). “Pengaruh Komitmen Organisasi dan Kompensasi terhadap Kepuasan Kerja Karyawan (Studi Kasus Pada CV Yudhistira),” *jurnal economina Volume*, 1.2 hal. 187–202 <https://repository.uksw.edu/handle/1234_56789/251_05>.
- Sarumaha, E. A. (2020). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Transfusi Darah Pada Anak Talasemia Di Rumah Sakit Universitas Sumatera Utara* (Doctoral Dissertation, Universitas Sumatera Utara).
- Sausan, N. R. (2020). Asuhan Keperawatan Pada Klien Anak Dengan Talasemia Yang Di Rawat Di Rumah Sakit. In *Jurnal Ilmiah Kesehatan*. [Http://Repository.Poltekkes-Kaltim.Ac.Id/Id/Eprint/1066](http://Repository.Poltekkes-Kaltim.Ac.Id/Id/Eprint/1066)
- Setyawan, I. D. A. (2021). *Hipotesis Dan Variabel Penelitian*. Penerbit Tahta Media Group.
- Sugiyono. (2018). Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D. Bandung: *Alfabeta, Cv*.
- Sugiyono, P. D. (2019). Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif Dan R&D (M. Dr. Ir. Sutopo. S. Pd. *Alfabeta, Cv*.
- Supriyanti, E. S. I., & Mariana, M. R. (2019). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kepatuhan Transfusi Pada Pasien Talasemi. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia*, 9(02), 607–615. <https://doi.org/10.33221/Jiiki.V9i02.231>
- Suryadinata, P. Y. A., Suega, K., Wayan, I., & Gde Dharmayuda, T. (2022). Faktor Risiko Yang Mempengaruhi Kejadian Anemia Defisiensi Besi : A Systematic Review. *E-Jurnal Medika Udayana*, 11(2), 6. <https://doi.org/10.24843/Mu.2022.V11.I02.P02>
- Susanah, S. (2022). Tata Laksana Terkini Talasemia ?: Terapi Target. *Sari Pediatri*, 24(4), 279. <https://doi.org/10.14238/sp24.4.2022.279-85>
- Taher, A. T., Weatherall, D. J., & Cappellini, M. D. (2018). Thalassaemia. *The Lancet*, 391(10116), 155–167.
- Widadi, S. Y., Ramdani, H. T., & Nurafita, H. (2023). Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Mayor Usia 6-18 Tahun Di Poliklinik Talasemia Rsud Dr. Slamet. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 7(1), 226–236