

KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA TALASEMIA DI RSUD KRT SETJONEGORO WONOSOBO BERDASARKAN INSTRUMEN *PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY 4.0 GENERIC CORE SCALES* (PedsQL)

Ika Purnamasari¹, Amanah Supriyati²

¹ Fakultas Ilmu Kesehatan UNSIQ Wonosobo

² RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo

Email Correspondence: ikapurnama@unsiq.ac.id

ABSTRACT

Purpose: This study aims to describe the quality of life of children with thalassemia based on the *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)* instrument

Methods: This research is an analytical descriptive study with a cross sectional approach. The sample numbered 23, which was a total sampling of pediatric patients aged 2 to 18 years who were routinely undergoing thalassemia treatment at Wonosobo Regional Hospital. Data was collected using the *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)* instrument. Data analysis uses descriptive analysis and based on the *PedsQL* instrument scoring with data from children's reports.

Results: Most of the children with thalassemia had a good quality of life with an average score of 88.32, 82.6% and the remainder had a poor quality of life, 17.4% with an average score of 64.67. School function is the quality of life domain with the lowest score and social function with the highest score.

Conclusion: Most children suffering from thalassemia at KRT Setjonegoro Wonosobo Regional Hospital have a good quality of life. This condition has the potential to increase children's productivity and happiness.

Keywords: *Thalassemia, Quality Of Life, PedsQL*

ABSTRAK

Tujuan: Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup anak penderita talasemia berdasarkan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)*

Metodologi: Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif analitik dengan pendekatan cross sectional. Sampel berjumlah 23 yang merupakan total sampling dari pasien anak usia 2 hingga 18 tahun yang rutin menjalani perawatan talasemia di RSUD Wonosobo. Data diambil menggunakan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)*. Analisis data menggunakan analisis deskriptif dan analisis berdasarkan instrument *PedsQL* berdasarkan laporan anak.

Hasil: Sebagian besar anak penderita talasemia memiliki kualitas hidup yang baik dengan skor rata-rata 88,32 sebanyak 82,6 % dan sisanya memiliki kualitas hidup buruk sebesar 17,4% dengan skor rata-rata 64,67. Fungsi sekolah menjadi domain kualitas hidup dengan skor terendah dan fungsi sosial dengan skor tertinggi.

Kesimpulan: Sebagian besar anak penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo memiliki kualitas hidup yang baik. Kondisi ini menjadi potensi untuk meningkatkan produktifitas dan kebahagiaan anak.

Kata Kunci: *Talasemia, Kualitas Hidup, PedsQL*

Latar Belakang

Talasemia merupakan kelainan genetik yang memiliki jenis dan frekuensi terbanyak di dunia dengan manifestasi klinis yang bervariasi. Prevalensi thalasemia di seluruh dunia hampir mencapai 15 juta orang. Secara epidemiologi thalasemia sering ditemukan di daerah Timur Tengah, Pakistan, India, Mediterania, Rusia, China dan Asia Tenggara, termasuk juga Indonesia (Apsari, 2016). Indonesia termasuk salah satu negara dengan frekuensi gen atau pembawa sifat talasemia yang tinggi (Paloma, 2023). Talasemia dibagi menjadi talasemia alfa, beta, delta, gamma, delta beta, serta gamma delta beta, bergantung pada rantai globin yang terpengaruh pada proses pembentukan hemoglobin. Talasemia alfa dan beta merupakan dua kategori utama. Talasemia alfa banyak tersebar dari Afrika ke Mediterania, Timur Tengah, Asia Timur, dan Asia Tenggara (Suhendro et al., 2014). Sedangkan untuk Talasemia beta umumnya ditemukan pada populasi Mediteranian. Di dunia talasemia beta banyak tersebar pada populasi Mediteranian, Timur Tengah, India, Pakistan, Asia Tenggara, Rusia Selatan, Cina, dan jarang ditemukan di Afrika kecuali Liberia, dan beberapa bagian Afrika Utara Sporadic pada semua ras (Paloma, 2023). Frekuensi pembawa sifat talasemia beta di Indonesia berkisar antara 6-10%, artinya setiap 100 orang ada 6 sampai 10 orang pembawa sifat talasemia beta (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2021)

Penderita talasemia secara klinis akan mengalami anemia berat yang

membutuhkan perhatian serius seperti perlunya transfusi yang dilakukan setiap kali anak mengalami penurunan hemoglobin. Akibat sekunder dari anemia berat adalah hipoksia kronik, kondisi ini juga memicu terjadinya gangguan pertumbuhan pada anak termasuk juga aspek perkembangan (Jadhav, 2023). Gangguan pertumbuhan dan perkembangan anak pada setiap tahap usianya dapat mempengaruhi kualitas hidupnya.

Menurut penelitian (Nikmah & Mauliza, 2018) di RS Cut Meutia Aceh, diperoleh data bahwa rerata pasien anak penderita talasemia memiliki kualitas hidup yang buruk khususnya pada fungsi sekolah. Penelitian lain oleh (Kamil et al., 2020) di RSUD Al Ihsan Bandung pada tahun 2019 juga menunjukkan hal yang sama, bahwa rata-rata penderita talasemia anak memiliki kualitas hidup yang buruk, bahkan mengganggu semua fungsi seperti fungsi fisik, fungsi emosional, sekolah dan fungsi sosial sebagai fungsi yang sangat berpengaruh pada kualitas hidup anak-anak tersebut.

Evaluasi terhadap kualitas hidup anak penderita talasemia perlu dilakukan agar dapat dilakukan upaya-upaya untuk dapat memperbaiki kualitas hidup mereka, seperti perlunya diberikan Pendidikan Kesehatan kepada orang tua penderita tentang perawatan anak talasemia (Pranajaya & Nurchairina, 2016). Penilaian terhadap kualitas hidup anak, salah satunya dapat dilakukan dengan menggunakan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedQL). Instrument

ini direkomendasikan karena telah memenuhi persyaratan 3 kelayakan instrumen yang akan digunakan untuk menilai kualitas hidup, yaitu memiliki validitas dan reliabilitas yang tinggi dan telah dibuktikan pada beberapa penelitian, tersedia dalam bentuk generik maupun spesifik, bisa diisi oleh anak (*self-report*) ataupun orangtua/wali (*proxy report*), dan tersedia juga untuk berbagai kelompok usia anak sejak usi 2 tahun hingga 18 tahun. Kuesioner ini juga sudah diterjemahkan dalam beberapa versi bahasa yang bertujuan untuk mempermudah pelaksanaannya (Varni et al., 2004).

Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup anak penderita talasemia berdasarkan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedsQL)

Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif analitik dengan pendekatan cross sectional. Sampel berjumlah 23 yang merupakan total sampling dari pasien anak usia 2 hingga 18 tahun yang rutin menjalani perawatan talasemia di RSUD Wonosobo. Data diambil menggunakan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedsQL). Instrumen ini menilai fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan fungsi sekolah anak yang berhubungan dengan kualitas hidup. Analisis data menggunakan analisis deskriptif dengan distribusi frekuensi untuk mengetahui karakteristik responden, fungsi

fisik, emosi, sosial dan sekolah. Untuk analisis terhadap kualitas hidup anak dilakukan sesuai dengan ketentuan penilaian instrument PedsQL. Berdasarkan ketentuan penilaian PedsQL, anak dikatakan memiliki kualitas hidup yang baik apabila memiliki rata-rata skor lebih dari 70 dan sebaliknya untuk kualitas hidup yang buruk jika skor rata-rata berjumlah kurang dari 70.

Hasil Penelitian

Karakteristik responden pada penelitian ini digambarkan pada tabel-1. Berdasarkan tabel dapat diketahui bahwa jenis kelamin laki-laki lebih banyak yaitu sebanyak 56,5%. Golongan darah responden terbanyak memiliki golongan darah O sejumlah 8 anak. Umur responden sebagian besar masuk pada kategori usia sekolah yaitu sebanyak 13 anak (56,5%) begitu juga untuk usia saat terdiagnosis sebagian besar kurang dari 1 tahun (56,5%).

Berdasarkan Berat Badan Lahir (BBL), 87% responden memiliki BBL normal dan hanya 3 anak yang memiliki Riwayat BBLR. Sedangkan untuk Panjang Badan Lahir (PBL), responden memiliki PBL antara 45-50 cm. Sebagian besar responden memiliki status gizi normal berdasarkan IMT. Frekuensi tranfusi paling banyak dilakukan Setiap 2 minggu sekali.

Karakteristik responden berdasarkan Tingkat Pendidikan ayah dan ibu sebagian besar berpendidikan SD yaitu 65,2 % dan 60, 1% dan sangat sedikit yang memiliki pendidikan tinggi.

Tabel 1. Karakteristik Responden (n=23)

| Variabel | Frek. | % |
|--------------------------------|------------|------|
| Jenis Kelamin | | |
| Laki-laki | 13 | 56,5 |
| Perempuan | 10 | 43,5 |
| Golongan darah | | |
| A | 6 | 26,1 |
| B | 5 | 21,7 |
| O | 8 | 34,8 |
| AB | 4 | 17,4 |
| Umur | | |
| 2 – 5 tahun | 3 | 13 |
| 6 – 12 tahun | 13 | 56,5 |
| 13 – 18 tahun | 7 | 30,4 |
| Berat Badan Lahir | | |
| < 2500 gram | 3 | 13 |
| 2501 – 3999 gram | 20 | 87 |
| Panjang Badan Lahir | | |
| 45 -47 cm | 13 | 56,5 |
| 48 – 50 cm | 10 | 43,5 |
| IMT | | |
| Kurus | 7 | 30,4 |
| Normal | 16 | 69,6 |
| Usia Saat Diagnosis | | |
| < 1 tahun | 13 | 56,5 |
| >1 tahun | 10 | 43,5 |
| Frekuensi Tranfusi | | |
| 2 minggu | 12 | 52,1 |
| 3 minggu | 7 | 30,4 |
| 4 minggu | 3 | 14,2 |
| 6 minggu | 1 | 4,3 |
| Pendidikan Ayah | | |
| SD | 15 | 65,2 |
| SMP | 5 | 21,7 |
| SMA | 1 | 4,3 |
| PT | 2 | 8,7 |
| Pendidikan Ibu | | |
| SD | 14 | 60,9 |
| SMP | 5 | 21,7 |
| SMA | 1 | 4,3 |
| PT | 3 | 13 |
| Hemoglobin Pre Tranfusi | | |
| | Min-Max | Mean |
| | 5,8 – 10,1 | 8,5 |

Tabel 2. Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia berdasarkan PedsQL (n=23)

| Variabel | Baik | | Buruk | | | Skor total | | |
|----------------|------|------|-------|---|------|------------|----|------|
| | F | % | skor | f | % | skor | F | |
| Fungsi Fisik | 20 | 86,9 | 91,87 | 3 | 13,1 | 67,7 | 23 | 88,7 |
| Fungsi Emosi | 21 | 91,3 | 83 | 2 | 8,7 | 55 | 23 | 80,6 |
| Fungsi Sosial | 23 | 100 | 95,87 | 0 | 0 | - | 23 | 95,8 |
| Fungsi Sekolah | 16 | 69,5 | 85 | 7 | 30,5 | 52,2 | 23 | 72,3 |
| Kualitas Hidup | 19 | 82,6 | 92,7 | 4 | 17,4 | 51,4 | 23 | 85,6 |

Tabel-2 menunjukkan gambaran kualitas hidup anak penderita talasemia berdasarkan instrument PedsQL. Kualitas hidup anak talasemia 82,6% berada pada kategori baik dengan rerata skor sebesar

92,7 dan hanya 17,4% yang memiliki kualitas hidup buruk.

Berdasarkan fungsi fisik dan fungsi emosi sebagian besar responden memiliki kualitas hidup yang baik dan 100%

responden memiliki fungsi sosial yang baik. Sedangkan untuk fungsi sekolah, 69,5% responden memiliki kualitas hidup yang baik dan 30,5% memiliki kualitas hidup yang buruk.

Pembahasan

Gambaran penderita talasemia berdasarkan jenis kelamin pada penelitian ini lebih banyak laki-laki dibanding perempuan. Hasil ini sejalan dengan penelitian (Kamil et al., 2020) yang menunjukkan 59% pasien talasemia berjenis kelamin laki-laki. Akan tetapi berbeda dengan hasil penelitian (Hidayat et al., 2023) yang menunjukkan anak talasemia lebih banyak terjadi pada anak perempuan. Berdasarkan golongan darah pasien, dijumpai golongan darah O merupakan golongan darah terbanyak pada studi ini. Talasemia ini merupakan penyakit keturunan dengan autosomal resesif bukan didasarkan pada jenis kelamin ataupun golongan darah. Berdasarkan hukum mendel, jika orang tuanya pembawa sifat talasemia (resesif) maka akan melahirkan 25% anak dengan talasemia, 50% pembawa sifat (carier) dan 25% menderita talasemia (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2021).

Usia pasien pada penelitian ini sebagian besar berusia 6-12 tahun atau kategori usia sekolah. Pada anak usia sekolah anak sudah mampu memahami kondisi sakit yang diderita dan mampu berpartisipasi pemeliharaan kesehatannya. Pada tahap usia sekolah anak berkurang ketergantungannya dengan orang lain dan mulai bertanggungjawab untuk terlibat dalam upaya perawatan serta

upaya mempertahankan status kesehatannya (Hikmah, 2015)

Penyakit keturunan ini menuntut salah satu dari kedua orang tua harus terkena atau menjadi pembawa penyakit untuk dapat menurunkan atau menularkan penyakitnya ke generasi berikutnya (Angastiniotis & Lobitz, 2019; Paloma, 2023) Dikarenakan merupakan penyakit keturunan, maka sebagian besar pasien akan terdiagnosis pada usia muda, sejalan dengan hasil penelitian ini dimana usia terdiagnosis kurang dari 1 tahun sebanyak 56,5%.

Karakteristik responden berdasarkan berat dan panjang lahir, sebagian besar anak yang menderita talasemia pada penelitian ini memiliki berat dan panjang yang normal saat lahir. Ibu dengan pembawa sifat talasemia yang terkontrol dapat melahirkan bayi dengan berat dan panjang lahir yang normal, akan tetapi sebaliknya ibu talasemia dengan kadar Hb yang rendah memiliki risiko tinggi untuk melahirkan Bayi berat lahir rendah ataupun panjang lahir yang kurang dari normal. Hal ini berhubungan dengan kurang optimalnya pertumbuhan intra uterine akibat anemia (Brahmantyo M dan Savitri M, 2023).

Penderita talasemia membutuhkan tranfusi berulang akibat kadar Hb yang turun secara periodik. Frekuensi tranfusi pada studi ini paling sering dilakukan sebanyak 2 minggu sekali. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Mikael & Alawi, 2018) bahwa 80% penderita menjalani tranfusi ≥ 6 kali dalam setahun.

Tingkat Pendidikan ayah dan ibu responden pada penelitian ini didominasi oleh tingkat pendidikan SD yaitu sebanyak 65,2% dan 60,9% untuk pendidikan ayah dan ibu. Namun demikian terdapat juga yang memiliki pendidikan tinggi (sarjana). Tingkat pendidikan merupakan faktor yang dapat mempengaruhi pemahaman dan kemampuan orang tua dalam memberikan perawatan pada anaknya (Hikmah, 2015).

Kadar Hb pre tranfusi rata-rata pada penelitian ini yaitu 8,5 (Min.-Max. 5,8 – 10,1). Kadar Hb sangat berpengaruh pada kebutuhan tranfusi yang berpengaruh pada kualitas hidup anak penderita talasemia (Etemad et al., 2021).

Gambaran kualitas hidup anak penderita talasemia pada penelitian ini berada pada kategori baik sebanyak 82,6% (19 anak) dengan skor 92,7 dan hanya 17,4% (4 anak) yang memiliki kualitas hidup yang buruk dengan skor 51,4. Secara keseluruhan rata-rata skor yang dicapai adalah 85,6 yang artinya kualitas hidup penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo berada dalam kategori baik. Kualitas hidup yang baik ini terlihat dari kualitas dalam domain fungsi fisik (88,7), emosi (80,6), sosial (95,8) dan fungsi sekolah (72,6) yang semuanya bernilai baik karena skor di atas 70. Meskipun data di atas menunjukkan semua dalam kategori baik, fungsi sekolah memiliki skor terendah jika dibandingkan dengan fungsi yang lain. Hal ini terkait dengan usia responden sebagian besar adalah usia sekolah dan sebagian dari responden menyampaikan mereka harus

meninggalkan sekolah dan tidak bisa mengikuti aktivitas akademik karena harus menjalani perawatan untuk tranfusi rutin. Hasil penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian (Nikmah & Mauliza, 2018) yang menggambarkan kualitas hidup anak talasemia paling rendah dari domain fungsi sekolah yaitu dengan skor 36,9.

Domain fungsi emosional menjadi domain kualitas hidup dengan nilai terendah kedua (80,6) setelah fungsi sekolah. Keadaan ini berkaitan dengan tekanan perasaan yang dihadapi anak dimana dia harus meninggalkan sekolah karena sakitnya, menjalani terapi tranfusi secara rutin dan juga minum obat (Nikmah & Mauliza, 2018). Terkait dengan fungsi sosial sebagai domain kualitas hidup dengan nilai tertinggi (95,8) dalam penelitian ini sejalan dengan penelitian (Raj et al., 2017) di India. Responden dalam penelitian ini tetap bermain dan bergaul dengan teman sebayanya tanpa merasa canggung ataupun minder. Begitupula teman – temannya tidak merasa terganggu berteman dan bergaul dengan penderita talasemia, bahkan memberikan support saat temannya harus menjalani tranfusi.

Domain kualitas hidup pada fungsi fisik dalam penelitian ini memiliki skor yang cukup tinggi juga, yaitu 88,7 sehingga dapat disimpulkan bahwa anak dengan talasemia dalam penelitian ini masih mampu melakukan aktifitas fisik dengan baik. Perubahan fisik dapat terjadi akibat penimbunan zat besi sebagai efek tranfusi berulang dan upaya untuk menguranginya dengan pemberian terapi kelasi besi

meskipun terapi ini juga dapat menimbulkan efek samping yang bersifat individual (Rujito, 2020).

Kesimpulan

Gambaran kualitas hidup anak penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo berdasarkan instrument PedsQL berada pada kategori baik dengan skor 85,6 dengan fungsi terendah pada domain fungsi sekolah dan skor tertinggi pada domain fungsi sosial, Dimana dari fungsi sosial ini tidak ada satupun yang menunjukkan kualitas hidup yang buruk. Responden Sebagian besar berada di usia sekolah dengan jumlah laki-laki lebih banyak dibanding anak Perempuan. Sebagian besar responden memiliki Riwayat BBL dan PBL yang normal dan saat ini memiliki IMT yang normal. Usia diagnosis responden lebih banyak yang diketahui sebelum mereka berusia 1 tahun sedangkan untuk frekuensi tranfusi rutin nya paling banyak dalam waktu 2 minggu sekali dengan kadar Hb terendah 5,8 – 10,1 dengan rata-rata 8,5. Tingkat Pendidikan orang tua Sebagian besar adalah SD.

Daftar Pustaka

- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). *Thalassemiyas: An Overview*. 1–11. <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Apsari, N. C. (2016). Pendampingan bagi anak penyandang talasemia dan keluarganya. *SHARE Social Work Journal*, 0042, 154–158.
- Etemad, K., Mohseni, P., Aghighi, M., & Bahadorimonfared, A. (2021). *Quality of Life and Related Factors in β -Thalassemia Patients.pdf* (pp. 245–249).
- Hidayat, H., Fitriani, D. A., Nur, M., & Aldiansyah, A. R. (2023). Korelasi Antara Kadar Hba2 Dengan Nilai Indeks Mentzer pada Pasien Talasemia di RSUD Dr . H . Abdul. *SEHAT: Jurnal Kesehatan Ter*, 2(3), 154–163.
- Hikmah, E. (2015). Analisis Faktor yang Berpengaruh terhadap Ketepatan Tranfusi pada Anak dengan Talasemia β Mayor di RSU Tangerang. *Medikes*, 2(April 2015).
- Jadhav, S. S. (2023). *Growth profile of children with beta-thalassemia major*. 10(8), 1205–1210.
- 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. <https://doi.org/10.29313/jiks.v2i2.5848>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2021). Buku Saku Talasemia, Bagaimana mencegah talasemia pada keturunan kita? In *Lembaga Eijkman*.
- Mikael, N. A., & Alawi, N. A. Al. (2018). *Factors affecting quality of life in children and adolescents*. 39(8), 799–807. <https://doi.org/10.15537/smj.2018.8.23315>
- Nikmah, M., & Mauliza, 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 Quality of Life in Patients with Thalassemia by Using Pediatric Quality of Li*. 20(1), 11–16.
- Paloma, I. D. A. N. C. (2023). Talasemia : Sebuah Tinjauan Pustaka. *BIOCITY Journal of Pharmacy Bioscience and Clinical Community*, 113(13), 89–100.
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2016). *Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia*. XII(1), 130–139.
- Raj, M., Sudhakar, A., Roy, R., Champaneri, B., Joy, T. M., & Kumar, R. K. (2017). *Health-related quality of life in Indian children: A community-based cross-sectional survey*. April, 521–529. <https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR>
- Rujito, L. (2020). *Thalasemia: Genetik*

Dasar dan Pengelolaan Terkini.

Suhendro, Nainggolan, L., Chen, K., Pohan, H., Setiati, S., Alwi, I., Sudoyo, A., Simadibrata, M., Setiyohadi, B., & Syam, A. (2014). *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam Edisi VI*. Interna Publishing.

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T.

M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1–6. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>