



PROFIL STATUS GIZI DAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA TALASEMIA

Ika Purnamasari^{1✉}, Pratiwi Rita Peperawati², Wahyu Tri Astuti³

¹ Dosen Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan UNSIQ Wonosobo

² Perawat Anak RSUD Temanggung

³ Dosen Akper Karya Bhakti Nusantara Magelang

✉ ikapurnama@unsiq.ac.id

 <https://doi.org/10.56186/jkbb.177>

Abstrak

Talasemia merupakan kelainan genetik yang membutuhkan penanganan jangka panjang dan dapat mempengaruhi aspek pertumbuhan dan kualitas hidup anak. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan profil status gizi dan kualitas hidup anak penderita talasemia. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan pendekatan *cross sectional* yang melibatkan seluruh pasien anak talasemia di RSUD Temanggung berjumlah 15 pasien. Pengambilan data dengan kuesioner profil pertumbuhan dan instrumen *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedsQL). Data dianalisis secara deskriptif dengan distribusi frekuensi, penghitungan status gizi dan skoring instrumen PedsQL. Hasil penelitian menunjukkan responden berjumlah 15 pasien anak dengan usia sebagian besar pada kelompok usia sekolah (9,3 th). Kadar hemoglobin (Hb) pra transfusi rata-rata 8,11 gr/dl dan 80% responden melakukan transfusi setiap 4 minggu. Usia diagnosis paling banyak terjadi pada usia 3 tahun. Profil status gizi berdasarkan IMT dijumpai 20% status gizi gemuk, 20% status gizi kurus dan 60% status gizi normal. 80% responden memiliki riwayat berat dan panjang lahir normal. Berdasarkan analisis PedsQL laporan anak, terdapat 33,3% anak memiliki kualitas hidup buruk dengan skor rata-rata 56,1 dan 66,7% memiliki kualitas hidup baik dengan skor rata-rata 88,8. Sedangkan berdasarkan laporan orang tua, 26,7% memiliki kualitas hidup buruk dengan skor 63,9 dan 73,3% memiliki kualitas hidup baik dengan skor 84,3. Adapun skor terendah berada pada fungsi sekolah yaitu sebesar 69,7 (buruk). Profil status gizi berdasarkan IMT sebagian besar anak berstatus gizi normal. Kualitas hidup anak talasemia pada kategori baik berdasarkan laporan anak dan orang tua. Hasil ini sebagai dasar bagi perawat dalam memberikan intervensi keperawatan.

Kata Kunci: anak talasemia; kualitas hidup; profil status gizi

Abstract

Thalassemia is a genetic disorder that requires long-term treatment and can affect aspects of a child's growth and quality of life. This study aims at describing the nutritional status profile and quality of life of children with thalassemia. This research was a descriptive study with a cross-sectional approach involving all 15 thalassemia pediatric patients at Temanggung Regional Hospital. Data were collected using a growth profile questionnaire and the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL) instrument. Data were analyzed descriptively using frequency distribution, calculating nutritional status and scoring the PedsQL instrument. The research results showed that the respondents were 15 pediatric patients, most of them were in the school age group (9.3 years). Pre-transfusion hemoglobin (Hb) levels averaged 8.11 gr/dl and 80% of respondents underwent transfusions every 4 weeks. The most common age of diagnosis was 3 years old. The growth profile based on BMI found 20% fat nutritional status, 20% thin nutritional status and 60% normal nutritional status. 80% of respondents had a history of normal birth weight and length. Based on PedsQL analysis of children's reports, 33.3%

of children had poor quality of life with an average score of 56.1 and 66.7% had good quality of life with an average score of 88.8. Meanwhile, based on parent reports, 26.7% had a poor quality of life with a score of 63.9 and 73.3% had a good quality of life with a score of 84.3. The lowest score was for school function, namely 69.7 (bad). The nutritional status profile based on BMI of most children has normal nutritional status. The quality of life of thalassemia children is in the good category based on child and parent reports. These results as the basis data for nurses in providing nursing interventions.

Keywords : children with thalassemia, quality of life, profile of nutrition status

Pendahuluan

Talasemia merupakan kelainan genetik kerusakan sel darah merah yang mempengaruhi proses produksi rantai hemoglobin dan berakibat terjadinya usia sel darah merah lebih pendek dari normal sehingga mengakibatkan terjadinya anemia (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2021). Kondisi anemia yang terjadi pada anak dengan talasemia merupakan anemia kronis yang membutuhkan penatalaksanaan tranfusi berulang, akan tetapi terapi ini juga dapat mengakibatkan adanya hemosiderosis yang dapat merusak organ- organ seperti jantung, hati, ginjal dan kelenjar endokrin. Terapi kelasi besi diperlukan untuk mempertahankan prognosis jangka panjang. Menurut penelitian (Made & Ketut, 2011) yang menilai profil pertumbuhan anak dengan talasemia beta mayor di RSUP Sanglah Denpasar Bali menunjukkan bahwa dari 15 pasien anak yang rutin melakukan tranfusi dan menerima terapi kelasi besi, semua anak mengalami perawakan pendek dengan kecepatan pertumbuhan kurang dari 5 cm per tahun.

Anak penderita talasemia pada umumnya akan mengalami gangguan pertumbuhan yang disebabkan oleh menurunnya nafsu makan akibat anemia. Penderita direkomendasikan untuk mengkonsumsi makanan tinggi protein, kalium, zinc dan vitamin B. Hal ini bertujuan untuk mengurangi kadar besi dan vitamin C. Ketidakseimbangan nutrisi dapat mempengaruhi status gizi anak. Sebagian besar anak talasemia mengalami malnutrisi yang dapat mengakibatkan keterlambatan pertumbuhan (Usman et al., 2022). Menurut penelitian (Sheikh et al., 2017) menunjukkan bahwa sebagian besar pasien talasemia mengalami gizi kurang (*underweight*). Kondisi malnutrisi juga dapat berpengaruh terhadap kualitas hidup anak (Biswas et al., 2021).

Selain keterlambatan pertumbuhan secara fisik, penderita talasemia juga berhadapan dengan aspek psikososial lainnya seperti aspek sosial, emosional dan fungsi sekolah yang 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. Indonesia merupakan negara dengan jumlah penyandang talasemia yang cukup besar. Tahun 2021 data penyandang talasemia di Indonesia sebanyak 10.973 kasus (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2022). Pemantauan terhadap status gizi anak penderita talasemia perlu untuk dilakukan dengan tujuan untuk mampu mengupayakan level tertinggi (optimal) dari proses pertumbuhan yang dapat dicapai oleh anak. Penderita talasemia pada umumnya akan mengalami masalah pertumbuhan, dengan diketahuinya masalah pertumbuhan lebih awal diharapkan tenaga kesehatan dapat memberikan intervensi yang tepat dalam mendukung pencapaian tingkat pertumbuhan yang optimal. Selain pemantauan status gizi, penilaian terhadap kualitas hidup anak talasemia juga diperlukan untuk dapat membantu meningkatkan kualitas hidup mereka menjadi lebih baik dalam segala aspek. Salah

satu penilaian kualitas hidup anak yaitu menggunakan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedQL) yang menilai empat fungsi kehidupan anak yaitu fungsi fisik, emosional, sosial dan fungsi sekolah. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan profil status gizi dan kualitas hidup anak penderita talasemia.

Metode

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan pendekatan *cross sectional* yang melibatkan seluruh pasien anak talasemia yang rutin menjalani perawatan di RSUD Temanggung berjumlah 15 pasien anak dan 15 orang tua pasien. Pengambilan data dengan kuesioner profil status gizi yang berisi berat badan dan tinggi badan saat ini yang selanjutnya dihitung Indeks Massa Tubuhnya (IMT) untuk menentukan status gizi. Data kualitas hidup diambil menggunakan instrumen *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedsQL) untuk mengetahui kualitas hidup pasien berdasarkan laporan anak dan laporan orang tua. Data dianalisis secara deskriptif dengan distribusi frekuensi, penghitungan status gizi dan skoring instrumen PedsQL. Pengukuran kualitas hidup anak dilakukan dengan menggunakan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedQL) yang berisi 23 item pertanyaan domain kualitas hidup anak yaitu 8 pertanyaan pada fungsi fisik, dan masing-masing 5 item pertanyaan pada fungsi sosial, emosional dan fungsi sekolah. Responden diminta memilih dengan pilihan jawaban “tidak pernah” (skor 0 dan bernilai 100) hingga “selalu” (skor 4 dan bernilai 0). Skor skala dihitung sebagai jumlah item terhadap item yang dijawab, skor domain berskala ke arah positif, yaitu skor yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik dan terbagi menjadi dua kategori yaitu jika total skor kurang dari 70 maka kualitas hidup anak dikatakan buruk dan sebaliknya (Varni et al., 2004).

Hasil dan Pembahasan

Karakteristik Responden

Tabel 1 Karakteristik Responden

Variabel	n	%	Mean
Usia			
2 - 6 tahun	6	40	
6 - 18 tahun	9	60	
Jenis Kelamin			
Laki-laki	9	60	
Perempuan	6	40	
Kadar Hb pra tranfusi			8,11
< 8	7	46,67	
> 8	8	53,33	
Frekuensi tranfusi			4 mg
3 mg	2	13,33	
4 mg	12	80	
8 mg	1	6,67	
Usia Diagnosis			
1 - 3 tahun	12	80	
4 - 7 tahun	3	20	
Status Gizi			
Kurus	3	20	
Normal	9	60	
Gemuk	3	20	
BBL			
<2500	3	20	
>2500	12	80	
PBL			
45-48	10	66,7	
49-52	5	33,3	

Hasil penelitian menunjukkan responden berjumlah 15 pasien anak dengan usia sebagian besar pada kelompok usia sekolah (9,3 th). Kadar hemoglobin (Hb) pra transfusi rata-rata 8,11 gr/dl dan 80% responden melakukan transfusi setiap 4 minggu. Hasil ini sejalan dengan penelitian oleh (Rahmartani et al., 2022) yang menunjukkan lebih dari 59,7% kadar Hb pra transfusi pada penderita talasemia yang tergantung transfusi berada pada nilai kurang dari 9 gr/dl yaitu rata-rata 8,71 gr/dL pada masa pra pandemi covid-19 menjadi 8,46 gr/dL pada fase selama pandemi. Kadar Hb ini masih di bawah kadar Hb yang direkomendasikan oleh Federasi Talasemia International (FTI) yaitu antara 9,5 – 10,5 gr/dL untuk mempertahankan pertumbuhan dan perkembangan yang normal dan memungkinkan pasien untuk tetap beraktifitas fisik, menekan aktifitas sumsum tulang serta menurunkan komplikasi akibat penimbunan zat besi (Farmakis et al., 2021). Kadar Hb yang rendah akan berpengaruh terhadap peningkatan kebutuhan transfusi, namun demikian pada penelitian ini pasien menjalani transfusi rata-rata setiap 4 minggu sesuai dengan rekomendasi FTI.

Berdasarkan hasil penelitian ini diperoleh bahwa jumlah laki-laki lebih banyak dari perempuan dan usia diagnosis paling banyak terjadi pada usia 3 tahun, selaras dengan penelitian (Joshi & Nayak, 2023) yang mendapati hasil yang sama yaitu banyak dijumpai pada anak laki-laki dan usia diagnosis diantara 0-5 tahun. Hal ini berkaitan dengan talasemia sebagai penyakit keturunan, sehingga dapat dijumpai pada usia dini. Profil pertumbuhan berdasarkan IMT dijumpai 20% status gizi gemuk, 20% status gizi kurus dan 60% status gizi normal. 80% responden memiliki riwayat berat dan panjang lahir normal. Status gizi yang normal berhubungan dengan kadar Hb yang dipertahankan dalam kadar yang tidak terlalu rendah dan frekuensi transfusi yang wajar (2-5 minggu)(Rahmartani et al., 2022). Hasil ini sejalan dengan penelitian (Sinlapamongkolkul & Surapolchai, 2020) yang menunjukkan 78,7% anak dengan talasemia beta mayor memiliki status gizi yang normal. Penelitian oleh (Qaisar et al., 2021) juga menyebutkan bahwa 56,43% responden berjenis kelamin laki-laki dan 55% memiliki BMI dalam kategori normal pada kelompok usia 0 – 59 bulan sedangkan untuk anak usia 60 – 215 bulan dijumpai BMI normal sebesar 32,5%. Setelah usia 60 bulan, dijumpai kondisi perawakan yang pendek (*short stature*). Berbeda dengan penelitian oleh (Kavitha & Sikandar, 2022) yang menunjukkan sebagian besar anak dengan talasemia memiliki status gizi yang buruk dibandingkan dengan usianya yang berhubungan dengan defisiensi mikronutrien dan pertumbuhan tulang. Sebagian besar anak talasemia juga berada pada status gizi kurang (*underweight*).

Tabel – 2 Kualitas Hidup Anak Talasemia berdasarkan Peds QL

Kualitas Hidup	Laporan Anak			Laporan Orang Tua		
	frek	%	Mean score	frek	%	Mean score
Kualitas Hidup			77,9			78,8
Baik	10	66,7	88,8	11	73,3	84,3
Buruk	5	33,3	56,1	4	26,7	63,9
Domain Fungsi Fisik			79,6			68,3
Baik	11	73,3	91,5	6	40	95,3
Buruk	4	26,7	46,9	9	60	50,3
Domain Fungsi Emosi			80,7			86,7
Baik	12	80	85,8	13	86,7	90
Buruk	3	20	60	2	13,3	65
Domain Fungsi Sosial			80,7			85,3
Baik	10	66,7	92,5	14	93,3	88,9
Buruk	5	33,3	57	1	6,6	35
Domain Fungsi Sekolah			69,7			81,3
Baik	9	60	84,4	11	73,3	87,7
Buruk	6	40	47,56	4	26,7	63,8

Pengukuran kualitas hidup pada anak-anak dengan talasemia merupakan aspek penting dalam memahami dampak keseluruhan dari kondisi mereka terhadap kehidupan sehari-hari. Salah satu instrumen yang banyak digunakan untuk mengevaluasi kualitas hidup anak-anak dengan penyakit kronis adalah Pediatrics Quality of Life Inventory (PedsQL). Alat ini mengukur berbagai aspek kesejahteraan fisik, emosional, sosial, dan fungsional sekolah, memberikan gambaran yang komprehensif tentang bagaimana anak-anak dengan talasemia menjalani kehidupan mereka. Berdasarkan analisis PedsQL laporan anak, terdapat 33,3% anak memiliki kualitas hidup buruk dengan skor rata-rata 56,1 dan 66,7% memiliki kualitas hidup baik dengan skor rata-rata 88,8. Sedangkan berdasarkan laporan orang tua, 26,7% memiliki kualitas hidup buruk dengan skor 63,9 dan 73,3 % memiliki kualitas hidup baik dengan skor 84,3. Adapun skor terendah berada pada fungsi sekolah yaitu sebesar 69,7 (buruk). Hasil penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup anak talasemia berdasarkan PedsQL laporan anak dan laporan orang tua, rata-rata berada dalam kategori baik dengan skor 77,9 dan 78,8. Hasil ini sejalan dengan penelitian (Sinlapamongkolkul & Surapolchai, 2020) yang menunjukkan skor total rata - rata PedsQL berdasarkan laporan anak dan orang tua sebesar 81,00 dan 78,84 yang artinya kualitas hidup anak penderita talasemia berada pada kategori baik. Sejalan juga dengan penelitian (Kamil et al., 2018) dimana faktor yang paling dominan mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia berasal dari domain fungsi sosial dengan skor tertinggi sebesar 83,4. Pada penelitian ini domain fungsi sosial dan emosi juga menjadi skor tertinggi pada kualitas hidup anak talasemia. Kualitas hidup anak dengan talasemia tidak hanya bergantung pada pengelolaan medis, tetapi juga dipengaruhi oleh dukungan sosial dan emosional seperti dukungan keluarga, teman sebaya, lingkungan dan penerimaan diri yang baik.

Hasil analisis PedsQL berdasarkan laporan orang tua menyebutkan bahwa domain terendah dan tertinggi yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia berasal dari domain fungsi fisik dan emosi. Sejalan penelitian (Dias et al., 2018) dimana domain fungsi fisik memiliki skor terendah pada kualitas hidup anak talasemia. Kondisi ini berbeda dengan hasil laporan anak yang menunjukkan domain fungsi sekolahlah yang menjadi skor terendah dan fungsi sosial menjadi skor tertinggi. Nilai rendah pada domain fungsi sekolah, berhubungan dengan perawatan rutin transfusi yang emngharuskan anak berkunjung ke rumah sakit dan meninggalkan sekolah (Fauziah & Inayah, 2023). Penelitian lain oleh (Shafie et al., 2020) juga menunjukkan bahwa kualitas hidup anak penderita talasemia pada kategori baik dengan total skor keseluruhan sebesar 80,12 dengan skor terendah berada pada domain fungsi sekolah.

Kesimpulan

Pertumbuhan anak talasemia berdasarkan pada status gizi (BMI) menunjukkan sebagian besar memiliki status gizi yang normal. Kualitas hidup anak talasemia berdasarkan pada penilaian PedsQL baik dari laporan anak maupun orang tua, rata-rata pada kategori baik.

Ucapan Terima Kasih

Terima kasih disampaikan kepada RSUD Temanggung yang telah memfasilitasi terlaksananya penelitian ini.

Daftar Pustaka

Biswas, B., Naskar, N. N., Basu, K., Dasgupta, A., Basu, R., & Paul, B. (2021). Malnutrition , Its Attributes , and Impact on Quality of Life : An Epidemiological Study among β -Thalassemia Major Children. *Korean Journal of Family Medicine*, 66–72.

- Dias, A., Silveira, M. P., Talwadker, Y., & Souza, J. P. (2018). *Quality of life in children with thalassemia major following up at a tertiary care center in India (GOTQoL).* December. <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20185203>
- Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Cappellini, M. D., & Angastiniotis, M. (2021). *2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion- dependent Thalassemia.*
- Fauziah, R., & Inayah, I. (2023). Studi Literatur : Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah dengan Talasemia. *Mando Care Jurnal*, 2(1), 1–6.
- Joshi, D. B., & Nayak, U. S. (2023). Nutritional Status of Children with Beta Thalassemia Major. *Reabilitacijos Mokslai: Slauga, Kineziterapija, Ergoterapija*, 2(29), 50–57.
- Kamil, H., Rachmah, R., & Wardani, E. (2018). What is the problem with nursing documentation? Perspective of Indonesian nurses. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 9(September), 111–114. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2018.09.002>
- Kavitha, K., & Sikandar, B. J. (2022). *Journal of Nursing Sciences Nutritional Status in Children with Beta Thalassemia : A Systematic Review.* 12(1), 149–155.
- Kemntrian Kesehatan Republik Indonesia. (2021). Buku Saku Talasemia, Bagaimana mencegah talasemia pada keturunankita? In *Lembaga Eijkman.*
- Kemntrian Kesehatan Republik Indonesia. (2022). *Talasemia Penyakit Keturunan, Hindari dengan Deteksi Dini.*
- Made, A., & Ketut, A. (2011). *Profil Pertumbuhan, Hemoglobin Pre-transfusi, Kadar Feritin, dan Usia Tulang Anak pada Thalassemia Mayor.* 13(4), 299–304.
- 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.
- Qaisar, I., Rehman, A., & Jillani, K. S. (2021). *Assessment of Nutritional Status of Children with Beta Thalassemia Major with BMI* (Issue January).
- Rahmartani, L. D., Dewi, M. K., Iskandar, S. D., Pratanata, A. M., Ilmana, G., Sari, T. T., Lubis, A. M., & Wahidiyat, P. A. (2022). Impact of COVID-19 Pandemic on Pre Transfusion Hemoglobin Level and Frequency of TYYransfusion inTransfusion-Dependent Thalassemia Patients in Indonesia. *Thalassemia Reports*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/thalassrep13010001>
- Shafie, A. A., Chhabra, I. K., Hui, J., Wong, Y., Mohammed, N. S., Ibrahim, H. M., & Alias, H. (2020). *Health-related quality of life among children with transfusion-dependent thalassemia : A cross-sectional study in Malaysia.* 5, 1–11.
- Sheikh, M. A., Shakir, M. U., & Shah, M. (2017). *The Assessment of Nutritional Status of Children with Beta Thalassemia Major with Body Mass Index.* 11(1), 262–265.
- Sinlapamongkolkul, P., & Surapolchai, P. (2020). Health - Related Quality of Life in Thai Children with Thalassemia as Evaluated by PedsQL and EQ-5D-Y: A Single-Center Experience. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 1–12.
- Usman, S. Y., Rahmat, S. A., & Kurniawan, F. (2022). *Dietary Intake , Nutritional Status , and Quality of Life in Patients with Thalassemia Major.* 9(2), 86–92.
- 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>