

Studi Epidemiologi Deskriptif Talasemia

Descriptive Study on Thalassemia

Dwi Sarwani Sri Rejeki* Nunung Nurhayati** Supriyanto** Elva Kartikasari*

*Jurusan Kesehatan Masyarakat Fakultas Kedokteran dan Ilmu-Ilmu Kesehatan Universitas Jenderal Soedirman Purwokerto, **Jurusan MIPA Fakultas Sains dan Teknik Universitas Jenderal Soedirman Purwokerto

Abstrak

Talasemia adalah penyakit kelainan darah akibat kekurangan atau penurunan produksi hemoglobin. Jumlah penderita talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas terus meningkat. Tujuan penelitian ini untuk mendeskripsikan karakteristik penderita talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas tahun 2012. Penelitian kuantitatif dengan desain penelitian *cross sectional* ini dilakukan terhadap 64 sampel yang diambil dengan teknik *proportionate stratified random sampling*. Data dikumpulkan melalui wawancara terstruktur menggunakan kuesioner. Metode analisis yang digunakan adalah analisis deskriptif univariat. Hasil penelitian menunjukkan bahwa penderita talasemia rata-rata berusia 12,28 tahun, berjenis kelamin laki-laki (51,6%), sedang sekolah SD (40,6%), bukan angkatan kerja (92,2%), talasemia β -mayor (90,6%), tidak splenektomi (84,4%), jaminan kesehatan masyarakat (Jamkesmas) (73,4%), kadar feritin ≥ 2000 ng/mL (90,4%), kelasi deferioprone, vitamin C, dan deferioksamin (81,2%), tinggal di Kabupaten Banyumas (79,7%), transfusi darah di Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Banyumas (95,3%), rata-rata terdiagnosis usia 3,7 tahun, usia rata-rata mulai transfusi darah adalah 3,78 tahun. Frekuensi transfusi darah 1 bulan 1 kali (87,5%), dan frekuensi terapi kelasi zat besi mengonsumsi vitamin C 30 kali dalam 1 bulan (95,3%).

Kata kunci: Hemoglobin, kelainan darah, talasemia

Abstract

Thalassaemia is blood disorder caused by deficiency or decrease in production/formation of hemoglobin. Number of thalassaemia patients in Yayasan Talasemia Indonesia (Indonesian Thalassaemia Foundation) Banyumas branch continue to increase. The research purpose is to describe the characteristics of thalassaemia patients in YTI Banyumas. The research type is a quantitative approach with cross sectional research design. Sample of 64 people taken by proportionate stratified random sampling. Data collected includes characteristics of the respondents based on the

variables of people, places, and time was obtained through interviews using a questionnaire. The univariate descriptive analysis were use to describe the characteristics of the respondents. The results showed that thalassaemia patients at YTI Banyumas have several characteristics: average age of 12,28 years, male (51,6%), elementary students (40,6%), the labor force (92,2%), b-thalassemia major (90,6%), no splenectomy (84,4%), Jamkesmas (73,4%), ferritin levels ≥ 2000 ng/mL (90,4%), sailor deferioprone, vitamin C, and deferioksamin (81,2%), live in Banyumas (79,7%), blood transfusions in hospitals Banyumas (95,3%), the average age of diagnosis of 3,7 years, the average age of starting a blood transfusion was 3,78 years. Once a month blood transfusion (87,5%), and the frequency of iron chelation therapy by consuming vitamin C 30 times in one month (95,3%).

Key words: Hemoglobin, blood disorder, thalassemia

Pendahuluan

Talasemia adalah penyakit genetik kelainan darah akibat kekurangan atau penurunan produksi/pembentukan hemoglobin. Secara molekuler, talasemia dibedakan atas talasemia alfa (α) dan beta (β), sedangkan secara klinis dibedakan atas talasemia minor dan mayor.¹ Gejala klinis penderita talasemia- β meliputi anemia, *jaundice*, retardasi atau keterbelakangan pertumbuhan, kelainan bentuk tulang terutama di wajah, pembesaran limpa, dan kerentanan terhadap infeksi. Salah satu pengobatan yang dilakukan oleh penderita talasemia adalah transfusi darah setiap dua sampai empat minggu.²

Menurut World Health Organization (WHO), sekitar

Alamat Korespondensi: Dwi Sarwani Sri Rejeki, Jurusan Kesmas FKIK Univ. Jenderal Soedirman Jl. Dr. Suparno Kampus Karangwangkal Purwokerto, Hp.081528581788, e-mail: dwisarwanisr@yahoo.com

5% dari seluruh populasi di dunia adalah karier talasemia. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) memperkirakan sekitar 29,7 juta pembawa talasemia- β berada di India dan sekitar 10.000 bayi lahir dengan talasemia- β mayor.³ Jumlah penderita talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas terus meningkat, pada tahun 2008 terdapat 44 penderita, pada tahun 2009 meningkat 32,3% menjadi 65 penderita. Pada tahun 2010, penderita talasemia meningkat lagi 53,85% menjadi 100 penderita dan tahun 2011 meningkat menjadi 63%. Peningkatan jumlah penderita talasemia yang sangat signifikan di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas tersebut, perlu diteliti secara epidemiologi untuk dapat digunakan sebagai bahan pertimbangan pembuatan usulan kebijakan terkait penurunan angka prevalensi talasemia dan penyediaan kantong darah di Kabupaten Banyumas.

Metode

Penelitian dilakukan di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas dengan desain penelitian *cross sectional*. Populasi pada penelitian adalah seluruh penderita talasemia yang terdaftar di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas berjumlah 163 orang. Sampel adalah penderita talasemia yang terpilih dengan teknik pengambilan sampel *proportionate stratified random sampling* sebanyak 64 orang. Penelitian ini menggunakan sumber data primer yang dikumpulkan melalui wawancara terstruktur menggunakan kuesioner yang sebelumnya telah dikembangkan. Variabel yang diamati meliputi usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, asuransi kesehatan, tempat tinggal, dan tempat transfusi darah. Data sekunder dalam penelitian ini diperoleh dari biodata penderita di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas, buku kontrol penderita, dan rekam medik Palang Merah Indonesia (PMI) Purwokerto. Data tersebut meliputi jenis talasemia, riwayat splenektomi, usia, golongan darah, diagnosis pertama, usia transfusi pertama, frekuensi transfusi darah, frekuensi terapi kelasi, dan kadar feritin. Data yang telah terkumpul kemudian diolah dan dianalisis secara univariat untuk menjelaskan karakteristik setiap variabel yang diteliti.

Hasil

Usia rata-rata penderita talasemia adalah 12,28 tahun, usia termuda adalah 1,3 tahun, dan usia tertua adalah 49 tahun. Sekitar 64 responden (51,6%) berjenis kelamin perempuan, 40,6% sedang sekolah dasar (SD), 92,2% bukan angkatan kerja, 90,6% menderita talasemia- β mayor, 84,4% tidak melakukan splenektomi, 73,4% menggunakan jaminan kesehatan masyarakat (Jamkesmas), 90,4% memiliki kadar feritin ≥ 2000 ng/mL, dan 81,2% menggunakan jenis kelasi zat besi deferioprone, vitamin C, dan deferioksamin (Tabel 1).

Karakteristik yang diteliti dalam variabel tempat meliputi tempat tinggal dan tempat transfusi darah. Tempat tinggal adalah alamat penderita talasemia yang tertera dalam kartu identitas. Kategori yang digunakan adalah kecamatan dan kabupaten. Penderita talasemia bertempat tinggal di lima kabupaten meliputi Kabupaten Banyumas, Brebes, Purbalingga, Banjarnegara, dan Cilacap. Penderita talasemia paling banyak tinggal di Kabupaten Banyumas (79,7%), meliputi Kecamatan Cilongok (13,7%), Pekuncen (11,8%), dan Wangon (9,8%). Sebagian besar penderita talasemia melakukan transfusi darah di Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Banyumas (95,3%) (Tabel 2).

Karakteristik yang diteliti dalam variabel meliputi usia terdiagnosis talasemia, usia mulai transfusi darah, frekuensi transfusi darah, dan frekuensi terapi kelasi zat besi. Usia rata-rata penderita terdiagnosis talasemia yaitu pada usia 3,7 tahun, usia termuda yaitu 0,16 tahun (2 bulan), dan usia tertua adalah 47 tahun. Usia rata-rata penderita talasemia mulai melakukan transfusi darah yaitu pada usia 3,78 tahun, usia termuda yaitu 0,16 tahun (2 bulan), dan usia tertua adalah 47 tahun. Terdapat 56 orang (87,5%) melakukan transfusi darah 1 kali dalam 1 bulan. Terdapat 61 orang (95,3%) mengonsumsi vitamin C sebanyak 30 kali dalam 1 bulan dan 53 orang (82,8%) menggunakan deferioksamin sebanyak 1 kali dalam 1 bulan (Tabel 3).

Pembahasan

Usia rata-rata penderita talasemia adalah 12,28 tahun, usia termuda adalah 1,3 tahun dan usia tertua adalah 49 tahun. Hasil penelitian ini tidak berbeda jauh dengan penelitian Sivashankara,³ di Dharwad Karnataka yang meneliti penderita talasemia berusia 3 bulan sampai 15 tahun. Rata-rata umur penderita 12,28 tahun ini berkaitan dengan jenis talasemia yang diderita, yaitu talasemia mayor karena sebagian besar sudah terdeteksi sejak usia balita.

Berdasarkan jenis kelamin, terdapat 51,6% penderita talasemia berjenis kelamin laki-laki dan 48,4% berjenis kelamin perempuan. Jumlah penderita laki-laki lebih banyak daripada jumlah penderita perempuan. Hasil ini sesuai dengan penelitian Anggraini,⁴ di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung yang melaporkan bahwa penderita talasemia berjenis kelamin laki-laki sebanyak 32 orang dan berjenis kelamin perempuan sebanyak 25 orang. Selisih antara jumlah penderita talasemia laki-laki dan perempuan di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas tahun 2012 tidak terlalu banyak, yakni 2 orang. Menurut Aryuliana,⁵ talasemia adalah penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor alel tunggal autosomal resesif, bukan penyakit genetik yang disebabkan oleh faktor alel terpaut dengan kromosom seks/kelamin.

Tingkat pendidikan penderita talasemia sebagian be-

Tabel 1. Karakteristik Penderita Talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia Cabang Banyumas Tahun 2012

Variabel	Kategori	Jumlah	Persentase
Jenis kelamin	Laki-laki	33	51,6
	Perempuan	31	48,4
Tingkat pendidikan	Menengah	4	6,2
	Belum sekolah	17	26,6
	Tidak sekolah	2	3,1
	Sekolah dasar	26	40,6
Pekerjaan	Belum bekerja	18	28,2
	Ibu rumah tangga	3	4,7
	Mahasiswa	2	3,1
	Anak sekolah	36	56,2
	Pengangguran	2	3,1
	Asisten arsitek	1	1,6
	Guru	1	1,6
	Buruh	1	1,6
Jenis talasemia	β mayor	58	90,6
	β minor	5	7,8
	β intermedia	1	1,6
Riwayat splenektomi	Ya	10	15,6
	Tidak	54	84,4
Asuransi kesehatan	Askes	7	10,9
	Jamkesda	2	3,1
	Jamkesmas	47	73,4
	Jampelthal	7	10,9
	Umum	1	1,6
Kadar feritin	≥ 2000	58	90,4
	< 2000	6	9,6
Jenis kelasi zat besi	Deferioprone, Vitamin C (oral)	9	14,1
	Deferioksamin (subkutan)	3	4,7
	Deferioprone, Vitamin C, Deferioksamin (oral dan subkutan)	52	81,2

sar sedang sekolah (40,6%), belum sekolah (26,6%), dan tidak sekolah (3,1%). Hal ini sesuai dengan usia rata-rata penderita talasemia (12,28 tahun) yang merupakan usia anak SD dan usia termuda adalah 1,3 tahun yang merupakan usia prasekolah. Dalam penelitian ini juga ditemukan penderita yang seharusnya bersekolah tapi tidak bersekolah karena merasa tidak percaya diri untuk bergaul akibat perubahan fisik yang dialami seperti pigmentasi kulit dan limpa membesar. Penderita yang mampu bersekolah diperbolehkan melakukan aktivitas seperti anak biasa atau tidak ada pembatasan aktivitas. Hal ini sebenarnya perlu diperhatikan karena salah satu perawatan talasemia adalah mendukung anak tetap toleran terhadap aktivitas dengan pembatasan aktivitas sesuai dengan kondisi fisik dan memberhentikan aktivitas jika anak merasa pusing dan lelah.

Penderita talasemia sebagian besar adalah bukan angkatan kerja (92,2%) yang terdiri atas anak sekolah (56,2%), belum bekerja (28,2%), ibu rumah tangga (4,7%), dan mahasiswa (3,1%). Sebanyak 56,2% anak sekolah dan 28,2% belum bekerja sebab usia rata-rata penderita talasemia yaitu 12,28 tahun dan usia termuda penderita talasemia adalah 1,3 tahun. Usia tersebut bukan merupakan usia minimum untuk bekerja sehingga mereka belum diperbolehkan untuk bekerja. Menurut

Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 20 Tahun 1999, usia minimum untuk bekerja adalah 15 tahun. Untuk pekerjaan-pekerjaan yang membahayakan kesehatan dan keselamatan anak harus diupayakan tidak boleh kurang dari 18 tahun, untuk pekerjaan ringan tidak boleh kurang dari 16 tahun. Penelitian ini menyebutkan bahwa 17,7% penderita talasemia merupakan angkatan kerja yang bekerja sebagai asisten arsitek, guru, dan buruh. Hal ini menunjukkan penderita talasemia mampu bekerja saat usianya mencapai usia produktif. Untuk tujuan tersebut diperlukan perawatan kesehatan yang baik seperti transfusi darah rutin, mengonsumsi kelasi besi secara teratur, dan melakukan pemeriksaan secara teratur.

Berdasarkan hasil penelitian terdapat 90,6% pasien merupakan pasien talasemia β -mayor, 7,8% pasien talasemia β -minor, dan 1,6% pasien talasemia β -intermedia. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan Shivashankara,³ di Dharwad Karnataka yang melaporkan bahwa jumlah penderita talasemia β -mayor berjumlah 15 orang dan penderita talasemia β -minor berjumlah 20 orang, jumlah penderita talasemia β -minor lebih banyak ditemukan. Talasemia β -mayor adalah jenis talasemia yang gambaran klinisnya terlihat dengan jelas pada usia 3 – 6 bulan, yakni anemia berat dengan kadar hemoglobin 2 – 6 g/dL.¹ Gambaran klinis yang jelas

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Penderita Talasemia Berdasarkan Variabel Tempat di Yayasan Talasemia Indonesia Cabang Banyumas Tahun 2012

Variabel	Kategori	Jumlah	Persentase	
Tempat tinggal	Kabupaten Banyumas	51	79,7	
	Kecamatan Cilongok	7	13,7	
		Kecamatan Pekuncen	6	11,8
		Kecamatan Wangon	5	9,8
	Kabupaten Brebes	4	6,2	
		Kecamatan Ajibarang	1	1,6
	Kecamatan Bumiayu	2	3,1	
		Kabupaten Purbalingga	4	6,2
	Kecamatan Padamara	1	1,6	
		Kecamatan Lamuk	1	1,6
Kecamatan Kembaran		1	1,6	
Kecamatan Gemuruh		1	1,6	
Kabupaten Banjarnegara	3	4,7		
	Kecamatan Rakit	2	3,1	
	Kecamatann Susukan	1	1,6	
Kabupaten Cilacap	2	3,1		
	Kecamatan Patimuan	1	1,6	
	Kecamatan Cilacap	1	1,6	
Tempat transfusi darah	RSUD Banyumas	61	95,3	
	RS Kartini	2	3,1	
	RS Marrgono	1	1,6	

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Penderita Talasemia Berdasarkan Frekuensi Transfusi Darah di Yayasan Talasemia Indonesia Cabang Banyumas Tahun 2012

Variabel	Kategori	Jumlah	Persentase
Frekuensi transfusi darah	1 bulan 2 kali	6	9,4
	1 bulan 1 kali	56	87,5
	2 bulan 1 kali	1	1,6
	3 bulan 1 kali	1	1,6
Frekuensi kelasi zat besi	30 kali	2	3,1
	60 kali	13	20,3
	90 kali	46	71,9
Vitamin C	30 kali	61	95,3
	10 kali	1	1,6
	30 kali	1	1,6
	1 kali	53	82,8

menyebabkan penderita talasemia β -mayor harus segera diperiksa ke pelayanan kesehatan dan lebih cepat didiagnosis. Hal ini menyebabkan jumlah penderita β -mayor lebih banyak daripada jenis talasemia β -minor dan intermedia. Talasemia β -minor adalah talasemia dengan gambaran klinis anemia ringan ($Hb = 11 - 15 \text{ g/dL}$), penderita merasa sehat dan tidak memeriksakan diri sehingga tidak terdeteksi kalau tidak memeriksakan diri.

Berdasarkan hasil penelitian, terdapat 54 orang (84,4%) tidak melakukan splenektomi dan 10 orang (15,6%) sudah melakukan splenektomi. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian Bulan,⁶ di Rumah Sakit dr. Kariadi Semarang. Dari 55 sampel terdapat 44 orang tidak memiliki riwayat splenektomi dan 11 orang memi-

liki riwayat splenektomi. Penderita talasemia di Banyumas secara fisik terlihat mengalami pembesaran perut bagian atas yang menandakan terjadinya pembesaran limpa, tetapi belum melakukan splenektomi disebabkan takut dan merasa aktivitas maupun gerakannya tidak terganggu dengan kondisi ini.

Menurut Sacher dan McPherson,⁷ splenektomi mengakibatkan peningkatan risiko infeksi bakteri yang parah dan akut karena salah satu fungsi limpa adalah sistem imun. Menurut Atiek,⁸ peningkatan risiko tersebut menyebabkan tindakan splenektomi ditunda sampai usia penderita di atas 5 tahun saat fungsi limpa dalam sistem imun tubuh sudah dapat diambil alih oleh organ limfoid lain. Splenektomi dilakukan apabila limpa yang terlalu besar membatasi gerak pasien dan menimbulkan tekanan intraabdominal. Oleh karena itu, apabila penderita tidak merasa gerakan tubuhnya terganggu akibat pembesaran limpa maka splenektomi dapat tidak dilakukan.

Jenis asuransi kesehatan yang paling banyak digunakan oleh penderita talasemia adalah Jamkesmas (73,4%). Hal ini disebabkan sasaran kepesertaan dari Jamkesmas adalah masyarakat miskin dan Jamkesmas sudah memiliki kesepakatan dengan empat Badan Usaha Milik Negara (BUMN) farmasi untuk menjamin ketersediaan obat dan alat yang dibutuhkan oleh pemberi pelayanan kesehatan.⁹ Sasaran kepesertaan Jamkesmas sesuai dengan kondisi ekonomi penderita talasemia yang sebagian besar merupakan golongan menengah ke bawah. Biaya transfusi maupun pengobatan penderita talasemia sebagai pasien Jamkesmas diberikan secara gratis.

Berdasarkan hasil penelitian terdapat 90,4% penderita talasemia memiliki kadar feritin $\geq 2.000 \text{ ng/mL}$. Kadar feritin $\geq 2.000 \text{ ng/mL}$ tidak dapat diperoleh nilai rasionya secara pasti sebab alat yang digunakan untuk pengukuran tidak mampu menampilkan data yang nilainya $\geq 2.000 \text{ ng/mL}$. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian Made dan Ketut,¹⁰ di Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Sanglah Denpasar bahwa kadar feritin penderita talasemia ≥ 2.000 sebanyak 9 orang dan 6 orang memiliki kadar feritin $< 2.000 \text{ ng/mL}$.

Kadar feritin penderita talasemia di Banyumas hingga $> 2.000 \text{ ng/mL}$ menunjukkan bahwa simpanan zat besi di dalam tubuh penderita melebihi nilai normal simpanan zat besi di dalam tubuh. Hal ini disebabkan penderita talasemia secara rutin melakukan transfusi darah, artinya penderita talasemia secara rutin mendapatkan eritrosit yang mengandung zat besi sebagai salah satu penyusun eritrosit. Kadar feritin merupakan suatu ukuran simpanan zat besi retikuloendotelial yang sangat berguna untuk mendiagnosis keadaan defisiensi zat besi atau keadaan kelebihan zat besi. Kadar feritin normal berkisar antara $20 \mu\text{g/L}$ sampai $200 \mu\text{g/L}$. Kadar feritin

yang berlebih di dalam tubuh penderita talasemia dapat menyebabkan kegagalan perkembangan seksual, defek pertumbuhan, dan pigmentasi kulit.¹ Sebagian besar penderita talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas memiliki warna kulit yang hitam atau kelabu. Hal ini menunjukkan terjadinya pigmentasi kulit akibat penumpukan zat besi di dalam tubuh.

Terdapat 81,2% yang menggunakan jenis kelasi zat besi berupa deferioprone, vitamin C, dan deferioksamin. Sementara 14,1% menggunakan deferioprone dan vitamin C dan 4,7% menggunakan deferioksamin. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian Agouzal,¹¹ yang menunjukkan bahwa jenis kelasi yang digunakan adalah deferiprone, deferioksamin, serta deferioprone dan deferioksamin, namun yang berbeda adalah jenis kelasi besi yang paling banyak digunakan, yakni deferiprone (52%), deferioksamin (37%), deferioprone dan deferioksamin (8%). Kelasi zat besi adalah terapi pengikatan zat besi yang digunakan untuk mencegah kelebihan beban zat besi di dalam tubuh. Jenis kelasi besi antara lain deferioksamin, vitamin C, dan deferioprone. Kelator aktif secara oral seperti deferioprone tersedia bagi mereka yang tidak adekuat dengan deferioksamin. Deferioksamin merupakan kelator subkutan yang diberikan 5 – 7 malam setiap minggu.¹

Penderita talasemia di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas paling banyak menggunakan jenis kelasi zat besi kombinasi oral dan subkutan. Kelator oral adalah deferioprone dan vitamin C diberikan kepada semua penderita yang sudah menjalani transfusi darah secara gratis di RSUD Banyumas. Tindakan kelator subkutan deferioksamin diberikan pada anak usia di atas 2 tahun. Usia rata-rata penderita talasemia adalah 12,28 tahun sehingga wajar apabila menggunakan jenis kelasi zat besi kombinasi oral dan subkutan.

Penderita talasemia sebagian besar bertempat tinggal di Kabupaten Banyumas (79,7%) karena subjek penelitian adalah penderita yang terdaftar di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas sehingga peserta didominasi warga Banyumas. Penderita talasemia di Kabupaten Banyumas paling banyak bertempat tinggal di Kecamatan Cilongok (13,7%), Pekuncen (11,8%), dan Wangon (9,8%). Letak ketiga kecamatan ini berurutan mulai dari Kecamatan Cilongok, Wangon, dan Pekuncen. Akan tetapi, penyakit genetik adalah penyakit yang tidak dapat dipetakan seperti penyakit menular malaria atau demam berdarah karena penyebab dari penyakit ini adalah faktor genetik yang tidak akan menyebar oleh faktor lingkungan, tetapi disebarkan melalui pewarisan gen kepada keturunan.

Penderita talasemia sebagian besar melakukan transfusi darah di RSUD Banyumas. Hal ini disebabkan beberapa alasan. Pertama, lokasi pusat pelayanan talasemia yang juga tempat berkumpulnya anggota Yayasan

Talasemia Indonesia terletak satu gedung dengan tempat transfusi darah, yakni di RSUD Banyumas. Kedua, setiap anggota Yayasan Talasemia Indonesia yang melakukan transfusi darah di RSUD Banyumas biayanya ditanggung oleh Jaminan Pelayanan *Thalassemia* (Jampelthal). Alasan terakhir, fasilitas ruangan khusus pengobatan talasemia bersih dan persediaan darah cukup bagi penderita.

Karakteristik penderita talasemia dikelompokkan menurut usia diagnosis untuk mengetahui karakteristik penderita berdasarkan usia terdiagnosis dan usia penderita saat mengalami gejala penyakit talasemia. Usia rata-rata penderita talasemia saat terdiagnosis adalah 3,7 tahun, usia termuda terdiagnosis talasemia adalah 0,16 tahun (2 bulan) dan usia tertua adalah 47 tahun. Hasil penelitian ini sama dengan hasil penelitian Bulan,⁶ yang melaporkan 29 orang terdiagnosis talasemia pada usia 0 – 1 tahun dan 12 orang pada usia 2 – 5 tahun.

Sekitar 50% penderita mengalami gejala talasemia pada usia kurang dari 1,4 tahun karena pada umumnya penderita talasemia mengalami gejala tampak berupa pucat akibat anemia berat sehingga penderita segera dibawa ke rumah sakit atau klinik kesehatan dan kemudian terdiagnosis talasemia. Menurut Mehta and Hoffbrand,¹ gambaran klinis penderita talasemia yaitu anemia berat yang terjadi pada usia 3 – 6 bulan ketika terjadi pergantian sintesis rantai- γ menjadi rantai- β secara normal. Kasus yang lebih ringan terjadi di atas usia tersebut (hingga usia 4 tahun). Usia rata-rata penderita talasemia mulai melakukan transfusi darah adalah 3,78 tahun, usia termuda 0,16 tahun (2 bulan) dan usia tertua adalah 47 tahun. Menurut Rahim,¹² pasien talasemia β mayor selalu menerima transfusi darah setiap bulannya sejak usia 3 sampai 4 tahun.

Penelitian ini menunjukkan usia rata-rata mulai transfusi darah tidak berbeda jauh dengan usia rata-rata diagnosis talasemia. Hal ini disebabkan pada saat seorang anak terdiagnosis talasemia biasanya anak tersebut mengalami anemia berat dengan kadar Hb yang sangat rendah dan dokter langsung melakukan transfusi darah terhadap anak tersebut hingga kadar Hb normal. Menurut Mehta and Hoffbrand,¹ penderita talasemia akan mengalami anemia berat dengan kadar Hb = 2 – 6 g/dL. Menurut Atiek,⁸ transfusi darah diberikan apabila kadar Hb < 8 g/dL, Hb harus dipertahankan di atas 11 g/dL dan jangan sampai melebihi 15 g/dL.

Sekitar 87,5% penderita talasemia melakukan transfusi darah sebanyak 1 kali dalam 1 bulan. Hal ini dapat dilihat dalam buku kontrol penderita yang bertuliskan tanggal tranfusi sehingga dapat diketahui frekuensi tranfusi serta keteraturan penderita melakukan tranfusi darah. Menurut Hoffbrand and Pettit,¹³ transfusi darah dilakukan secara teratur setiap 4 sampai 6 minggu. Menurut Catlin,² salah satu pengobatan yang dilakukan

oleh penderita talasemia adalah transfusi darah yang dilakukan setiap 2 sampai 4 minggu.

Frekuensi terapi kelasi zat besi dengan deferiprone dilakukan sebanyak 90 kali, 60 kali, dan 30 kali. Terapi dengan deferioksamin dilakukan sebanyak 1 kali, 30 kali, dan 10 kali. Terapi dengan vitamin C dilakukan sebanyak 30 kali. Terapi deferiprone sebanyak 30 kali berarti penderita talasemia mengonsumsi obat deferiprone tiga kali dalam sehari, 60 kali artinya penderita talasemia mengonsumsi obat deferiprone sebanyak 2 kali dalam 1 hari, dan 30 kali artinya penderita talasemia mengonsumsi obat deferiprone sebanyak 1 kali dalam 1 hari. Terapi dengan vitamin C sebanyak 30 kali artinya penderita talasemia mengonsumsi vitamin C sebanyak 1 kali dalam 1 hari. Seluruh penderita talasemia yang melakukan pengobatan di RSUD Banyumas akan diberikan obat kelasi besi deferiprone dan vitamin C secara gratis setelah melakukan transfusi. Frekuensi terapi kelasi zat besi bergantung pada lama sakit penderita talasemia. Semakin cepat terdiagnosis talasemia, semakin cepat pengobatan seperti transfusi darah dilakukan sehingga semakin banyak pula obat yang harus dikonsumsi.

Terapi dengan deferioksamin dilakukan sebanyak 1 kali, 30 kali, dan 10 kali. Penderita yang melakukan terapi deferioksamin 1 kali dalam 1 bulan adalah penderita yang hanya melakukan terapi ini di rumah sakit pada saat transfusi darah, sedangkan penderita talasemia yang melakukan terapi deferioksamin 30 kali dan 10 kali adalah penderita yang mempunyai alat deferioksamin sendiri sehingga mereka dapat melakukan terapi deferioksamin di rumah. Menurut Mehta and Hoffbrand,¹ pemberian deferioksamin dilakukan selama 8 – 12 jam sebanyak 5 – 7 malam setiap minggu. Menurut Hoffbrand and Pettit,¹³ pemberian vitamin C 200 mg/hari meningkatkan ekskresi besi yang dihasilkan oleh deferioksamin.

Kesimpulan

Karakteristik penderita talasemia yang terdaftar di Yayasan Talasemia Indonesia cabang Banyumas dapat dijelaskan sebagai berikut. Rata-rata penderita talasemia berusia 12,28 tahun, berjenis kelamin perempuan (51,6%), sedang sekolah SD (40,6%), bukan angkatan kerja (92,2%), talasemia β -mayor (90,6%), tidak splenektomi (84,4%), Jamkesmas (73,4%), kadar feritin ≥ 2.000 ng/mL (90,4%), kelasi deferiprone, vitamin C, dan deferioksamin (81,2%), tinggal di Kabupaten Banyumas (79,7%), transfusi darah di RSUD Banyumas

(95,3%), rata-rata terdiagnosis usia 3,7 tahun, usia rata-rata mulai transfusi darah adalah 3,78 tahun. Frekuensi transfusi darah 1 bulan 1 kali (87,5%), dan frekuensi terapi kelasi zat besi dengan mengonsumsi vitamin C sebanyak 30 kali dalam 1 bulan (95,3%).

Saran

Masyarakat diharapkan turut berpartisipasi dalam penurunan angka kejadian talasemia dengan cara pemeriksaan kesehatan pranikah untuk skrining talasemia dan pemeriksaan kesehatan janin.

Daftar Pustaka

1. Mehta A, Hoffbrand AV. Alih bahasa: Hartanto H. Hematology at a glance. Jakarta: Erlangga; 2008
2. Catlin AJ. Thalassemia: the fact and the controversies. Pediatric Nursing. 2003; 29 (6): 447-51.
3. Shivashankara AR, Jailkhani R, Kini A. Hemoglobinopathies in Dharwad, North Karnataka: a hospital-based study. Journal of Clinical and Diagnostic Research. 2008 ; 2: 593-9.
4. Anggraini N, Riyanti E, Chemiawan E. Description of upper intermolar dental arch size in thalassemia beta mayor aged 9-14 years old based on gender. Padjajaran Journal of Dentistry. 2009; 21 (1): 61-4.
5. Aryuliana D, Muslim C, Manaf S, Winarni EW. Biologi. Jakarta: Erlangga; 2004.
6. Bulan S. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassaemia beta mayor [tesis]. Semarang: Program Pascasarjana Magister Ilmu Biomedik dan Program Pendidikan Dokter Spesialis Ilmu Kesehatan Anak Universitas Diponegoro; 2009. Tidak dipublikasikan.
7. Sacher RA, McPherson RA. Alih bahasa: Pednit BU, Wulandari D. Tinjauan klinis hasil pemeriksaan laboratorium. Jakarta: EGC; 2004.
8. Atiek S, Husna A, Purnaan J. Kapita selekta kedokteran. Jakarta: Media Aesculapius; 2008.
9. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Pedoman pelaksanaan jaminan kesehatan masyarakat (jamkesmas). Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia; 2010.
10. Made A, Ketut A. Profil pertumbuhan, hemoglobin pre-transfusi, kadar feritin, dan usia tulang anak pada thalassemia mayor. Seri Pediatri. 2011; 15 (4): 299-304.
11. Agouzal M, Arfaoui A, Quyou A, Khattab M. Characteristics of chelation therapy among beta thalassaemia patients in Nort of Morocco. Academic Journals. 2010; 2 (1): 1-7.
12. Rahim F, Keikhaei B, Zandian K, Soltani A. Diagnosis and treatment of cord compression secondary to extramedullary hematopoiesis in patients with beta-thalassemia intermedia. Journal of Clinical and Diagnostic Research. 2008; 2 (2): 643-7.
13. Hoffbrand AV, Pettit JE. Alih bahasa: Darmawan I. Hematologi (essential hematology). Jakarta: EGC; 1996.