

Hubungan Kepatuhan Penggunaan Obat Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup pada Penderita Talasemia

The Relationship Between Adherence to Iron Chelation Therapy and Quality of Life in Thalassemia Patients

Elita Dewi Maulia¹, Nany Hairunisa^{2*}

¹Program studi Kedokteran Fakultas Kedokteran Universitas Trisakti

²Departemen Ilmu Kedokteran Kerja Fakultas Kedokteran Universitas Trisakti

Korespondensi Penulis: nanyhairunisa@trisakti.ac.id

ABSTRACT

Thalassemia is a hereditary anemia that requires regular blood transfusions and iron chelation therapy to prevent complications caused by iron overload. Adherence to iron chelation therapy remains a challenge and is thought to influence the quality of life of thalassemia patients. This study aimed to determine the relationship between adherence to iron chelation therapy and quality of life in thalassemia patients. This analytical observational study with a cross-sectional design was conducted at RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi from November to December 2025. The study subjects consisted of 54 thalassemia patients aged 2–18 years who underwent regular blood transfusions and iron chelation therapy. Adherence to iron chelation therapy was measured using the Morisky Medication Adherence Scale-8 (MMAS-8), while quality of life was assessed using the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0). Data were analyzed using the Chi-Square test. The results showed a significant relationship between adherence to iron chelation therapy and quality of life in thalassemia patients. Higher adherence was associated with better quality of life.

Keywords: adherence, iron chelation therapy, quality of life, thalassemia, MMAS-8, PedsQL

ABSTRAK

Talasemia merupakan penyakit anemia herediter yang memerlukan transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi untuk mencegah komplikasi akibat kelebihan zat besi. Kepatuhan terhadap terapi kelasi besi masih menjadi tantangan dan diduga berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita talasemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia. Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain potong lintang yang dilakukan di RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi pada bulan November–Desember 2025. Subjek penelitian berjumlah 54 penderita talasemia usia 2–18 tahun yang menjalani transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi. Kepatuhan penggunaan obat kelasi besi diukur menggunakan Morisky Medication Adherence Scale-8 (MMAS-8), sedangkan kualitas hidup diukur menggunakan Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0). Analisis data dilakukan menggunakan uji Chi-Square. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan yang bermakna antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup penderita talasemia. Kepatuhan yang lebih tinggi berkaitan dengan kualitas hidup yang lebih baik.

Kata Kunci : Kepatuhan, Kelasi Besi, Kualitas Hidup, Talasemia, MMAS-8, PedsQL

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan penyakit anemia hereditas yang paling sering ditemukan di dunia serta menyebabkan komplikasi hati dan belum ditemukan obat yang spesifik (Tuo, *et al.*, 2024). Talasemia adalah kelompok anemia yang bersifat heterogen dan diturunkan secara autosomal resesif. Kondisi ini disebabkan oleh mutasi atau delesi pada gen yang mengkode rantai globin alfa atau beta dari hemoglobin, sehingga mengakibatkan penurunan sintesis rantai tersebut. Akibatnya, proses pembentukan sel darah merah (eritropoiesis) menjadi tidak efektif dan dapat berujung pada hemolisis (Tuo, *et al.*, 2024).

Prevalensi tertinggi ditemukan pada orang-orang yang berasal dari wilayah Mediterania, Timur Tengah, India, Asia Tenggara, dan Afrika (daerah tropis dan subtropis) (Bajwa & Basit, 2023). Indonesia terletak pada jenis 'talasemia belt' dan area endemic hemoglobinopati dengan prevalensi pengidap α -talasemia 2,6–11% dan pengidap β -talasemia sebesar 3-10% penduduk (Wahidiyat, *et al.*, 2022). Di Indonesia, Provinsi Jawa Barat merupakan wilayah dengan angka penyintas talasemia yang paling tinggi yaitu sebesar 40% (Robila, *et al.*, 2024). Manifestasi klinis talasemia memiliki variasi spektrum yang cukup luas, mulai dari asimtomatik hingga mengancam nyawa yang bergantung pada berbagai faktor seperti jenis talasemia, jumlah gen globin yang terpengaruh, dan modifikasi genetik individu (Sadiq, *et al.*, 2024).

Terapi talasemia bervariasi tergantung pada jenis dan tingkat keparahannya yang secara umum target terapi talasemia bertujuan untuk mengurangi gejala, mencegah komplikasi, dan meningkatkan kualitas hidup (Angastiniotis, *et al.*, 2019). Sebagai contoh, terapi β -talasemia di Indonesia hingga saat ini, bersifat suportif seperti transfusi darah dan pemberian kelasi besi, namun kepatuhan terhadap terapi kelasi besi masih tergolong rendah sedangkan komplikasi berupa overload besi akibat transfusi dapat berdampak signifikan terhadap morbiditas dan mortalitas apabila tidak ditangani dengan baik (Sidhu, *et al.*,

2021). Sebuah studi di RSUD Tridar Magelang mengenai kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan penderita talasemi menunjukkan bahwa 64,3% tidak patuh melakukan terapi kelasi besi (Adiratna *et al.*, 2020).

Penelitian oleh (Sidhu, *et al.*, 2021; Adiratna *et al.*, 2020) menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap pengobatan kelasi berdampak langsung pada perbaikan kualitas hidup, ditandai dengan penurunan kadar ferritin serum serta berkurangnya risiko komplikasi dan hospitalisasi akibat kelebihan zat besi. Hasil bersebrangan ditemukan oleh (Mohamed, *et al.*, 2022; Maheri, 2019) menemukan bahwa kepatuhan terhadap pengobatan kelasi besi bukan prediktor utama kualitas hidup pasien talasemia, karena dipengaruhi oleh berbagai faktor sosiodemografis seperti literasi, status sosial ekonomi, jenis kelamin, dan usia sehingga dinilai tidak berhubungan secara langsung dengan kualitas hidup pasien talasemia (Mohamed, *et al.*, 2022). Hasil serupa juga ditemukan pada penelitian yang dilakukan oleh (Sobota, *et al.*, 2010) di Amerika Serikat serta penelitian oleh (Lam *et al.*, 2021) di Singapura juga menemukan hal serupa bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna antara penggunaan kelasi besi terhadap kualitas hidup penderita talasemia (Sobota, *et al.*, 2010). Berdasarkan perbedaan hasil penelitian di atas, muncul pertanyaan yang berkaitan dengan penelitian yaitu: Apakah terdapat hubungan kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia?

Oleh karena itu, tujuan penelitian ini adalah menilai hubungan antara kepatuhan pengobatan kelasi besi dan kualitas hidup penderita talasemia melalui tiga langkah terhitung, yaitu mengukur tingkat kepatuhan penderita talasemia dalam menggunakan obat kelasi besi, menilai tingkat kualitas hidup penderita talasemia, dan menganalisis hubungan kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup penderita talasemia.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian analitik observasional dengan desain penelitian yang digunakan adalah

cross-sectional. Penelitian dilakukan di RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi dan berlangsung pada bulan November hingga Desember 2025. Target populasi pada penelitian ini adalah pasien Talasemia anak di RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi. Besar sample pada penelitian ini adalah 52 responden menggunakan teknik consecutive sampling dengan kriteria inklusi dan eksklusi.

Prosedur penelitian meliputi pemberian informed consent, pengisian kuesioner kepatuhan dan kualitas hidup oleh orang tua/wali atau pasien sesuai usia, serta pengumpulan data karakteristik responden. Data kepatuhan penggunaan obat kelasi besi diukur menggunakan Morisky Medication Adherence Scale-8 (MMAS-8), sedangkan kualitas hidup diukur dengan Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0). Teknik pengumpulan data dilakukan melalui wawancara terstruktur dan pengisian kuesioner.

Analisis data dilakukan menggunakan SPSS, meliputi analisis univariat untuk distribusi karakteristik responden dan analisis bivariat menggunakan uji Chi-Square untuk menilai hubungan antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dan kualitas hidup. Namun, jika uji *Chi-*

Square tidak memenuhi syarat, maka digunakan uji alternatif yaitu *Fisher's Exact Test*. Penelitian ini telah memperoleh persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan.

HASIL

Penelitian ini melibatkan 54 responden anak dengan talasemia yang menjalani perawatan di RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi. Karakteristik sampel dikelompokkan berdasarkan usia, jenis kelamin, tingkat kepatuhan penggunaan obat kelasi besi, dan kualitas hidup. Tabel 1 menunjukkan mayoritas responden berada pada kelompok usia sekolah yaitu 5–7 tahun (35.2%), diikuti oleh kelompok usia 12–18 tahun (24.1%). Berdasarkan jenis kelamin, responden laki-laki (53.7%) sedikit lebih banyak dibandingkan perempuan (46.3%). Pada variabel utama penelitian, distribusi tingkat kepatuhan menunjukkan bahwa sebagian besar responden berada pada kategori kepatuhan sedang (35.2%) dan kepatuhan tinggi (33.3%), sedangkan kepatuhan rendah berada di 31.5%. Untuk variabel kualitas hidup, sebanyak 59.3% responden memiliki kualitas hidup dalam kategori sangat baik, sedangkan 40.7% lainnya masuk dalam kategori baik hingga sangat rendah.

Tabel 1. Distribusi Karakteristik responden di Poli Talasemia RSUD dr. Chasbullah Abdulmadjid Kota Bekasi

Variabel	Responden (n)	Persentase (%)
Usia (tahun)		
2-4	11	20,4%
5-7	19	35,2%
8-12	13	24,1%
13-18	11	20,4%
Jenis kelamin		
Laki-Laki	29	53,7%
Perempuan	25	46,3%
Kepatuhan penggunaan obat kelasi besi		
Tinggi	18	33,3%
Sedang	19	35,2%
Rendah	17	31,5%
Kualitas hidup		
Sangat baik	32	59,3%
Baik - sedang	16	29,6%
Cenderung rendah	5	9,3%
Sangat rendah	1	1,9%

Analisis bivariat dilakukan untuk mengetahui hubungan antara variabel independen dan variabel dependen, yaitu berbagai faktor karakteristik responden dengan kualitas hidup. Data yang diperoleh dianalisis menggunakan uji chi-square apabila memenuhi syarat minimum expected count, dan apabila terdapat sel dengan nilai expected count kurang dari 5 maka dilakukan uji Fisher's Exact. Analisis ini bertujuan untuk menilai adanya hubungan yang bermakna secara statistik antara masing-masing karakteristik responden dengan kualitas hidup. Berdasarkan hasil analisis pada tabel 2, distribusi kualitas hidup berdasarkan usia menunjukkan pola yang relatif merata pada seluruh kelompok usia. Pada setiap kelompok usia memiliki responden terbanyak pada tingkat kualitas hidup sangat baik. Hal tersebut menandakan sebagian besar penderita talasemia memiliki kualitas hidup baik tanpa melihat pembagian kelompok usia. Hasil uji Fisher's Exact menunjukkan nilai $p = 0,475$ ($p > 0,05$), yang mengindikasikan bahwa usia tidak memiliki hubungan yang bermakna dengan kualitas hidup pada penderita talasemia. Dengan demikian, variasi kualitas hidup dalam penelitian ini tidak dipengaruhi secara signifikan oleh perbedaan kelompok usia. Distribusi kualitas hidup berdasarkan jenis kelamin juga menunjukkan pola yang serupa. Baik jenis kelamin laki-laki maupun perempuan memiliki distribusi tingkat kualitas hidup sangat baik. Konsisten

dengan hal tersebut, nilai $p = 0,565$ menunjukkan tidak adanya hubungan signifikan antara jenis kelamin dan kualitas hidup. Hasil uji Fisher's Exact menunjukkan nilai $p = 0,565$ ($p > 0,05$), yang berarti tidak terdapat hubungan yang bermakna antara jenis kelamin dan kualitas hidup pasien. Dengan demikian, kualitas hidup dalam penelitian ini tidak dipengaruhi oleh perbedaan jenis kelamin. Berdasarkan hasil analisis pada tabel 2, terlihat bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara kepatuhan dan kualitas hidup. Pada tingkat kepatuhan tinggi kualitas hidup sangat baik mencapai 83,3% dan tidak terdapat responden dengan tingkat kualitas hidup sangat rendah, sedangkan pada kepatuhan rendah masih terdapat responden dengan kualitas hidup sangat rendah. Pola ini menunjukkan bahwa semakin rendah tingkat kepatuhan, semakin tinggi proporsi responden yang berada pada kategori kualitas hidup rendah, sejalan dengan nilai $p = 0,025$ yang menunjukkan hubungan signifikan antara kedua variabel. Hasil uji Fisher's Exact menunjukkan nilai $p = 0,025$ ($p < 0,05$), sehingga dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup penderita talasemia. Temuan ini menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat kepatuhan terhadap terapi kelasi besi, semakin besar peluang pasien untuk mencapai kualitas hidup yang optimal.

Tabel 2. Analisis bivariat

Variabel	Kualitas hidup								P-value
	Sangat Baik		Baik - Sedang		Cenderung Rendah		Sangat Rendah		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Usia									
2-4	8	72,7	2	18,2	0	0	1	9,1	0,475*
5-7	13	68,4	5	26,3	1	5,3	0	0	
8-12	6	46,2	5	38,5	2	15,4	0	0	
13-18	5	45,5	4	36,4	2	18,2	0	0	
Jenis Kelamin									
Laki - Laki	19	65,5	7	24,1	2	6,9	1	3,4	0,565*
Perempuan	13	52,0	9	36,0	3	12,0	0	0	
Kepatuhan									
Tinggi	15	83,3	3	16,7	0	0	0	0	0,025*
Sedang	9	47,4	9	47,4	1	5,3	0	0	
Rendah	8	47,1	4	23,5	4	23,5	1	5,9	

* : Fisher's Exact Test $p < 0,05$

PEMBAHASAN

Pada penelitian ini tidak ditemukan adanya hubungan yang signifikan antara usia dan kualitas hidup ($p = 0,475$). Secara teori, kualitas hidup pada individu dengan talasemia bisa dipengaruhi oleh bertambahnya usia, terutama pada tahap remaja yang sering menghadapi beban psikososial yang lebih berat, seperti kecemasan, perubahan citra diri, dan tekanan sosial (Adiratna *et al.*, 2020). Namun, hasil dari penelitian ini tidak sesuai dengan teori tersebut. Salah satu alasannya mungkin karena adanya kesetaraan dalam akses terhadap layanan kesehatan dan dukungan keluarga di semua rentang usia, sehingga kualitas hidup tidak menunjukkan perbedaan yang signifikan. Beberapa penelitian sebelumnya menunjukkan hasil yang sejalan dengan penelitian (Surapolchai *et al.*, 2010) yang menyatakan bahwa usia tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup ketika edukasi, dukungan keluarga, dan pemantauan kesehatan diberikan secara teratur (Aggarwal, *et al.*, 2018). Penelitian oleh (Dhirar *et al.*, 2018) juga menemukan bahwa kualitas hidup dapat tetap konsisten di berbagai kelompok usia jika rejimen terapi dilakukan dengan baik dan pasien memiliki dukungan sosial yang kuat (Aydinok *et al.*, 2019). Terdapat juga penelitian yang tidak sejalan dengan penelitian ini. Misalnya, penelitian oleh (Abdulzahra *et al.*, 2011) menemukan bahwa remaja dengan talasemia mayor mengalami kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan anak-anak yang lebih muda, disebabkan oleh pergulatan emosional, kesadaran terhadap penyakit kronis, serta kekhawatiran mengenai masa depan (Bergström, *et al.*, 2011). Penelitian oleh (Khurana *et al.*, 2012) juga mengindikasikan bahwa kualitas hidup seringkali menurun seiring bertambahnya usia, terutama dalam aspek psikologis dan sosial, akibat meningkatnya tekanan akademik, stigma sosial, dan tuntutan kemandirian yang belum sepenuhnya dapat dipenuhi oleh pasien (Hammil, *et al.*, 2011). Perbedaan hasil dari beberapa penelitian tersebut menunjukkan bahwa pengaruh usia terhadap kualitas hidup sangat dipengaruhi oleh faktor kontekstual seperti dukungan keluarga, tingkat

penerimaan diri, sistem layanan kesehatan, serta kondisi sosial budaya setempat. Hal ini menunjukkan bahwa apabila dukungan yang cukup tersedia, perbedaan dalam kualitas hidup antar usia dapat diminimalkan.

Penelitian ini menunjukkan bahwa jenis kelamin tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan kualitas hidup ($p = 0,565$). Temuan ini mendukung teori bahwa talasemia adalah penyakit genetik autosomal sehingga gejala klinisnya cenderung serupa antara laki-laki dan perempuan (Taher *et al.*, 2017). Hasil studi ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya. Kemudian (Dhirar *et al.*, 2018) melaporkan bahwa tidak ada perbedaan signifikan dalam kualitas hidup antara pria dan wanita yang menderita talasemia (Aydinok *et al.*, 2019). Kemudian (Koutelekos & Haliasos, 2013) juga menyimpulkan bahwa jenis kelamin bukan merupakan faktor prediktor yang kuat terkait dengan kualitas hidup dan tidak mempengaruhi skor keseluruhan dalam kualitas hidup (Hammil, *et al.*, 2011). Namun, terdapat studi lain yang berbeda pendapat yaitu, penelitian (Karakas *et al.*, 2019) menemukan bahwa wanita memiliki tingkat kecemasan yang lebih tinggi dibandingkan pria, khususnya dalam hal psikologis, meskipun hal ini tidak selalu mempengaruhi skor kualitas hidup secara keseluruhan. Sementara itu, penelitian oleh (Ansari *et al.*, 2014) juga menunjukkan bahwa pria melaporkan kualitas hidup fisik yang lebih rendah disebabkan oleh beban aktivitas fisik yang lebih berat, sementara wanita mendapatkan skor emosional yang lebih rendah akibat sensitivitas psikologis yang lebih tinggi (Khasanah *et al.*, 2020). Perbedaan hasil beberapa penelitian tersebut menunjukkan bahwa pengaruh gender terhadap kualitas hidup sangat dipengaruhi oleh faktor psikososial, budaya, pola interaksi keluarga, dan pandangan pasien terhadap penyakit yang dialaminya. Dalam penelitian ini, kemungkinan adanya dukungan dari keluarga dan akses yang sama dalam layanan kesehatan bagi kedua kelompok gender menjelaskan mengapa perbedaan tersebut tidak tampak.

Hasil dari studi ini menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi

dengan kualitas hidup pasien talasemia ($p = 0,025$). Secara fisiologis, transfusi darah yang dilakukan secara rutin sebagai bagian dari pengobatan talasemia mengakibatkan penimbunan zat besi yang berlebihan dalam tubuh. Jika kondisi ini tidak dikelola, dapat mempercepat kerusakan pada organ seperti jantung, hati, pankreas, dan sistem endokrin. Kerusakan organ tersebut dapat mengurangi stamina, membatasi aktivitas sehari-hari, menyebabkan komplikasi jangka panjang, serta mempengaruhi aspek psikososial pasien (Lam, *et al.*, 2021). Oleh karena itu, kepatuhan dalam menjalani terapi kelasi besi merupakan elemen penting untuk mencegah perkembangan kondisi klinis yang lebih buruk dan menjaga kualitas hidup pasien agar tetap baik. Temuan dari penelitian ini sejalan dengan beberapa studi sebelumnya. Penelitian oleh (Koutelekos & Haliasos, 2013) melaporkan bahwa kepatuhan dalam kelasi besi sangat berhubungan dengan domain fisik, psikologis, dan sosial dari kualitas hidup pasien talasemia, menjadikannya salah satu indikator utama dari kualitas hidup (Hammil, *et al.*, 2011).

Penelitian (Khasanah *et al.*, 2020) di Indonesia juga menemukan hal yang serupa, di mana pasien yang mengikuti terapi kelasi dengan baik menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik di hampir semua domain WHOQOL (Mehta *et al.*, 2020). Penelitian oleh (Musallam *et al.*, 2019) menekankan bahwa pasien yang kurang patuh memiliki risiko lebih tinggi untuk mengalami komplikasi pada jantung dan sistem endokrin, yang akan memengaruhi kemampuan mereka untuk beraktivitas dan berpartisipasi dalam kehidupan sosial (Sripichai & Fucharoen, 2011). Penelitian multicenter oleh (De Sanctis *et al.*, 2017) juga menunjukkan bahwa sebagian besar pasien dengan kualitas hidup yang rendah adalah mereka yang memiliki tingkat kepatuhan yang buruk, yang menekankan pentingnya terapi kelasi untuk mencegah komplikasi (Surapolchai, *et al.*, 2010). Penelitian oleh (Aydinok *et al.*, 2019) juga menyatakan bahwa kepatuhan dalam kelasi besi berkontribusi secara signifikan terhadap stabilitas kondisi klinis jangka panjang serta kesejahteraan psikologis

pasien talasemia mayor (Adiratna *et al.*, 2020). Namun, ada juga beberapa penelitian yang menghasilkan temuan berbeda atau tidak konsisten. Misalnya, studi oleh (Pakbaz *et al.*, 2011) tidak menemukan hubungan signifikan antara kepatuhan kelasi besi dan kualitas hidup pada beberapa responden dewasa. Mereka menyatakan bahwa faktor psikososial seperti dukungan emosional dari keluarga, pengalaman diskriminasi, depresi, dan ketidakpastian masa depan memiliki pengaruh yang lebih besar terhadap kualitas hidup dibandingkan sekadar kepatuhan dalam pengobatan (Thavorncharoensap *et al.*, 2010). Penelitian lain oleh (Sobota, *et al.*, 2010) juga melaporkan bahwa pada beberapa pasien, kualitas hidup mereka lebih dipengaruhi oleh frekuensi transfusi, kondisi ekonomi keluarga, dan akses ke fasilitas kesehatan dibandingkan dengan kepatuhan kelasi. Selain itu, beberapa studi menunjukkan bahwa meskipun pasien mematuhi kelasi besi, efek samping obat seperti mual, diare, atau reaksi kulit dapat menurunkan kenyamanan dan persepsi mereka terhadap kualitas hidup, sehingga kepatuhan yang tinggi tidak selalu berbanding lurus dengan kualitas hidup yang optimal (Viprakasit *et al.*, 2018).

Perbedaan hasil beberapa penelitian tersebut dapat terjadi karena berbagai faktor, seperti variasi sosial ekonomi, perbedaan regimen kelasi (oral versus infus), tingkat pendidikan pasien dan orang tua, budaya kesehatan, serta kualitas layanan medis di berbagai tempat. Meskipun demikian, secara keseluruhan, sebagian besar literatur menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap kelasi besi adalah faktor yang paling penting dalam mempertahankan kesehatan fisik, mencegah kerusakan organ, dan meningkatkan kualitas hidup jangka panjang bagi penderita talasemia. Dengan demikian, hasil dari studi ini memperkuat pandangan bahwa kepatuhan dalam mengonsumsi obat kelasi besi merupakan faktor utama yang berkontribusi terhadap kesehatan fisik, keseimbangan emosi, dan keterampilan sosial pasien. Penemuan ini menekankan pentingnya strategi untuk meningkatkan kepatuhan pasien, seperti pendidikan yang berkelanjutan, dukungan dari

anggota keluarga, pemantauan secara rutin, pemilihan pengobatan kelasi yang lebih mudah, serta pendekatan psikososial yang dapat membantu pasien mengatasi tantangan dari penyakit jangka panjang.

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan. Pengukuran kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dilakukan menggunakan kuesioner self-report sehingga berpotensi menimbulkan bias informasi dan bias keinginan sosial. Selain itu, penelitian ini dilakukan di satu pusat layanan kesehatan sehingga variasi karakteristik sosial ekonomi dan akses layanan kesehatan pada populasi yang lebih luas belum sepenuhnya terwakili. Beberapa faktor penting lain seperti dukungan keluarga, kondisi psikologis, stigma sosial, dan strategi koping pasien juga belum dianalisis secara mendalam, padahal faktor-faktor tersebut dapat memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia.

Meskipun demikian, penelitian ini menunjukkan bahwa kepatuhan penggunaan obat kelasi besi berhubungan secara bermakna dengan kualitas hidup penderita talasemia. Pasien dengan tingkat kepatuhan yang lebih tinggi cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan pasien dengan kepatuhan sedang maupun rendah. Temuan ini menegaskan pentingnya terapi kelasi besi yang dijalani secara konsisten sebagai bagian dari upaya mempertahankan kondisi fisik, emosional, dan sosial pasien talasemia.

Hasil penelitian ini memiliki implikasi praktis dalam pelayanan kesehatan, yaitu perlunya peningkatan edukasi, pemantauan kepatuhan terapi, serta keterlibatan keluarga dalam mendukung pengobatan jangka panjang pasien talasemia. Pendekatan multidisiplin yang mencakup dukungan medis dan psikososial diharapkan dapat membantu meningkatkan kepatuhan terapi dan pada akhirnya memperbaiki kualitas hidup pasien. Penelitian selanjutnya disarankan untuk menilai indikator klinis objektif seperti kadar feritin serum, membedakan jenis regimen kelasi besi, serta melibatkan populasi yang lebih luas agar gambaran hubungan antara kepatuhan terapi dan kualitas

hidup dapat dipahami secara lebih komprehensif.

SIMPULAN

Sebagian besar penderita talasemia memiliki tingkat kepatuhan penggunaan obat kelasi besi kategori sedang dan kualitas hidup kategori sangat baik. Analisis menunjukkan terdapat hubungan bermakna antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kualitas hidup penderita talasemia, di mana kepatuhan yang lebih tinggi berkaitan dengan kualitas hidup yang lebih baik.

DAFTAR PUSTAKA

- Abdulzahra, M.S., Al-Hadithy, H.A. and Al-Hakkak, Z.S. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with thalassemia in Baghdad, Iraq. *Iraqi journal of hematology*, 2(2), pp.70–76.
- Adiratna, W., Udiyono, A. and Saraswati, L.D. (2020). Hubungan pengetahuan dan dukungan sosial terhadap skor kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien talasemia. *Jurnal kesehatan masyarakat*, 8(1), pp.104–110. doi: <https://doi.org/10.14710/jkm.v8i1.25430>
- Aggarwal, A., Chandra, J., Aneja, S., Patwari, A.K. and Dutta, A.K. (2018). Quality of life in children with thalassemia major. *Indian pediatrics*, 55(6), pp.491–493. doi: <https://doi.org/10.1007/s13312-018-1346-5>
- Angastiniotis, M. and Lobitz, S. (2019). Thalassemy: An overview. *International journal of neonatal screening*, 5(1), p.16. doi: <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Ansari, S.H., Shamsi, T.S., Ashraf, M., et al. (2014). Health-related quality of life in Pakistani β -thalassemia major patients. *Pediatric hematology and oncology*, 31(1), pp.20–27. doi: <https://doi.org/10.3109/08880018.2013.838205>
- Aydinok, Y., Kattamis, A. and Viprakasit, V. (2019). Current approach to iron chelation therapy in

- thalassemia. *Haematologica*, 104(2), pp.245–255. doi: <https://doi.org/10.3324/haematol.2018.201889>
- Bajwa, H. and Basit, H. (2023). Thalassemia. *StatPearls*. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545151/>
- Bergström, A.L., Eriksson, G., von Koch, L. and Tham, K. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: Associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and quality of life outcomes*, 9(1). doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-1>
- De Sanctis, V., Soliman, A.T., Elsedfy, H., et al. (2017). Adolescents and young adults with thalassemia: Quality of life and subjective health status. *Acta biomedica*, 88(4), pp.458–465. doi: <https://doi.org/10.23750/abm.v8i4.6834>
- Dhirar, N., Khandekar, J., Goel, A.D., et al. (2018). Quality of life in children with transfusion-dependent thalassemia and their caregivers. *Indian pediatrics*, 55(7), pp.599–603. doi: <https://doi.org/10.1007/s13312-018-1346-5>
- Karakas, Z., Gursel, T., Koc, B. and Eliacik, K. (2019). Anxiety levels in thalassemia major patients and related factors. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 41(2), pp.118–123. doi: <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001095>
- Khasanah, Y.U., Haryanti, F. and Fajriani, H. (2020). Quality of life among children with thalassemia major receiving iron chelation therapy in Indonesia. *International journal of medical science and clinical invention*, 7(4), pp.4780–4785. doi: <https://doi.org/10.18535/ijmsci/v7i04.05>
- Khurana, P., Katyal, A. and Marwaha, R.K. (2012). Psychosocial burden in thalassemia. *Indian journal of pediatrics*, 79(7), pp.896–899. doi: <https://doi.org/10.1007/s12098-011-0609-6>
- Koutelekos, J. and Haliasos, N. (2013). Quality of life, depression, and anxiety in thalassemia major patients: A systematic review. *Health science journal*, 7(4), pp.400–412.
- Lam, J.C.M., Lee, S.Y., Koh, P.L., Fong, S.Z., Abdul-Kadir, N.I., Lim, C.Y., Zhang, X., et al. (2021). Clinical and health-related quality of life outcomes of transfusion-dependent thalassaemia patients in Singapore. *Blood cells, molecules, and diseases*, 88, p.102547. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bcmd.2021.102547>
- Maheri, M., Rohban, A., Sadeghi, R. and Joveini, H. (2019). Predictors of quality of life in transfusion-dependent thalassemia patients based on the PRECEDE model: A structural equation modeling approach. *Journal of epidemiology and global health*. doi: <https://doi.org/10.2991/jegh.k.191001.001>
- Mehta, R., Singh, S. and Kaur, R. (2020). Evaluation of knowledge and attitude of primary health care providers regarding thalassemia. *Journal of family medicine and primary care*, 9(12), pp.6051–6056. doi: <https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc.1808.20>
- Mohamed, R., Abdul Rahman, A.H., Masra, F. and Abdul Latiff, Z. (2022). Barriers to adherence to iron chelation therapy among adolescents with transfusion-dependent thalassemia. *Frontiers in pediatrics*, 10. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2022.951947>
- Musallam, K.M., Rivella, S., Vichinsky, E., et al. (2019). Non-transfusion-dependent thalassemias. *Haematologica*, 104(9), pp.1719–1728. doi: <https://doi.org/10.3324/haematol.2018.201889>
- Pakbaz, Z., Treadwell, M., Yamashita, R., et al. (2011). Quality of life in

- patients with thalassemia major. *Health and quality of life outcomes*, 9, pp.1–8. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-1>
- Robila, T., Amirulloh, M.R. and Sampurna, R.H. (2024). Kualitas pelayanan kesehatan pada penyintas thalassemia di Kota Sukabumi. *Kebijakan: jurnal ilmu administrasi*, 15(2), pp.284–292. doi: <https://doi.org/10.23969/kebijakan.v15i02.5977>
- Sidhu, S., Kakkar, S., Dewan, P., Bansal, N. and Sobti, P.C. (2021). Adherence to iron chelation therapy and its determinants. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*. doi: <https://doi.org/10.18502/ijhocr.v15i1.5247>
- Sobota, A., Yamashita, R., Xu, Y., Trachtenberg, F., Kohlbry, P., Kleinert, D.A., Giardina, P.J., et al. (2010). Quality of life in thalassemia: A comparison of SF-36 results from the thalassemia longitudinal cohort to reported literature and the US norms. *American journal of hematology*, 86(1), pp.92–95. doi: <https://doi.org/10.1002/ajh.21896>
- Sripichai, O. and Fucharoen, S. (2011). Fetal hemoglobin regulation in β -thalassemia: Therapeutic targeting. *Indian journal of pediatrics*, 78(4), pp.453–460. doi: <https://doi.org/10.1007/s12098-011-0609-6>
- Surapolchai, M., Satayasai, W. and Sinlapamongkolkul, P. (2010). Health-related quality of life in Thai thalassemic children. *Journal of the medical association of Thailand*, 93(7), pp.709–715.
- Taher, A.T., Weatherall, D.J. and Cappellini, M.D. (2017). Thalassemia. *Lancet*, 391(10116), pp.155–167. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31822-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31822-6)
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K. and McConnachie, A. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC blood disorders*, 10(1). doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-1>
- Tuo, Y., Li, Y., Li, Y., Ma, J., Yang, X., Wu, S., Jin, J., et al. (2024). Global, regional, and national burden of thalassemia, 1990–2021: A systematic analysis for the global burden of disease study 2021. *EClinicalMedicine*, 72, p.102619. doi: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102619>
- Viprakasit, V., Origa, R., Fucharoen, S. and Porter, J. (2018). Genetic basis, pathophysiology and diagnosis of thalassemia. *Orphanet journal of rare diseases*, 13(1). doi: <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0828-7>
- Wahidiyat, P.A., Sari, T.T., Rahmartani, L.D., Iskandar, S.D., Pratanata, A.M., Yapiy, I., Setianingsih, I., Atmakusuma, T.D. and Lubis, A.M. (2022). Thalassemia in Indonesia. *Hemoglobin*, 46(1), pp.39–44. doi: <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.2023565>