

**HUBUNGAN PENGETAHUAN DAN DUKUNGAN SOSIAL TERHADAP
SKOR KEPATUHAN MINUM OBAT KELASI BESI PADA PASIEN
THALASSEMIA
(Studi di RSUD Tidar Kota Magelang)**

Widia Adiratna^{*}, Ari Udiyono^{}, Lintang Dian Saraswati^{**},**

^{*}Mahasiswa Peminatan Epidemiologi dan Penyakit Tropik Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Diponegoro, ^{**}Staf Pengajar Bagian Epidemiologi dan Penyakit Tropik Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Diponegoro

ABSTRACT

Adherence to treatment is a big challenge for thalassemia patients. Iron chelation is one of treatment that must be carried out by thalassemia patients for preventing complications due to iron accumulation in the body's organs. Most of deaths in thalassemia patients are caused by complications due to accumulation of iron from blood transfusions. Adherence to iron chelation treatment is a protective factor for thalassemia mortality. The objective of the study is to analyze the relationship between knowledge and social support with adherence score to iron chelation treatment in thalassemia patients. This study uses a quantitative method with a cross-sectional approach, the data obtained were 84 respondents. Primary data was collected by interview using a questionnaire. The statistical test used was Pearson correlation. The results of bivariate analysis show that age knowledge about thalassemia ($p=0,000; r=0,491-0,554$), knowledge about iron chelation ($p=0,000; r=0,554$), family support ($p=0,000; r=0,570$), and health workers support ($p=0,000; r=0,468$). It can be conclude that knowledge about thalassemia, knowledge about iron chelation, family support, health workers support, have a significant relationship with adherence score to taking iron chelation in thalassemia patient.

Keywords : *adherence, iron chelation, thalassemia*

**) Penulis korespondensi : widiaadiratnaa@gmail.com*

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah kelainan darah genetik atau diturunkan, dimana kemampuan tubuh untuk menghasilkan hemoglobin terganggu dan menyebabkan anemia berkepanjangan.¹ Kelainan hemoglobin pada penderita thalassemia menyebabkan sel darah merah atau eritrosit mudah mengalami destruksi (hancur), sehingga usia sel-sel darah merah menjadi lebih pendek dibandingkan dengan usia sel darah merah pada orang dengan kondisi normal.²

Thalassemia mempengaruhi sekitar 4,4 dari setiap 10.000 kelahiran hidup di seluruh dunia dimana angka kejadian tertinggi mencapai 40% kasus adalah di Asia.³ Hasil survei Kementerian Kesehatan pada tahun 2016 menunjukkan prevalensi thalassemia nasional yaitu 1,5 per 1000 penduduk.⁴ Database dari Yayasan Thalassemia Indonesia mencatat bahwa terdapat 4.896 kasus thalassemia mayor yang terjadi pada tahun 2012. Jumlah tersebut mengalami peningkatan yaitu 8.616 kasus pada tahun 2017. Pada pertengahan tahun 2018 jumlah kasus thalassemia mayor mencapai 9.028 kasus atau naik sekitar 9,54% dari tahun sebelumnya.⁵

Sampai saat ini transfusi darah masih merupakan pengobatan utama untuk menanggulangi anemia pada thalassemia mayor. Akan tetapi, transfusi yang diberikan secara terus menerus dapat mengakibatkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis, dimana penimbunan zat besi terjadi pada jaringan tubuh sehingga berakibat rusaknya organ-organ vital dalam tubuh seperti jantung, limpa, ginjal, hati, tulang,

pankreas hingga sistem endokrin.⁶ Oleh karena itu, dibutuhkan obat pembuang zat besi atau dikenal dengan kelasi besi.

Pada saat ini, terdapat 3 jenis obat pembuang zat besi yang digunakan secara teratur yaitu deferiprone, deferoxamin, deferasirox.⁷ Bila terapi simptomatis ini diberikan sesuai dengan kebutuhan, maka perubahan fisik yang terjadi sebagai akibat dari patofisiologi thalassemia dapat dibatasi dan pasien dapat menjalankan suatu kehidupan yang relatif normal. Sebaliknya bila terapi yang diberikan tidak adekuat, maka thalassemia beta mayor merupakan penyakit terminal dengan angka kematian tinggi.⁸ Sayangnya, masih banyak pasien tidak mengikuti bahkan mengabaikan pengobatan.⁹

Possible causal ketidakpatuhan pasien thalassemia dalam menjalani perawatan yang pernah diteliti yaitu usia, pengetahuan pasien maupun *caregiver*, durasi sakit, keadaan ekonomi, jenis kelamin dan dukungan sosial.¹⁰⁻¹² Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia presentase penderita thalassemia di Jawa Tengah yaitu 15,4% dari seluruh penderita thalassemia se Indonesia. RSUD Tidar Kota Megelang menjadi salah satu rumah sakit rujukan di wilayah Jawa Tengah yang menyediakan pelayanan terpadu thalassemia. Hasil dari studi pendahuluan yang telah dilakukan, pasien thalassemia di RSUD Tidar masih banyak yang belum sesuai aturan dalam mengkonsumsi obat kelasi besi.

METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kuantitatif, dengan pendekatan *analitik observasional* menggunakan rancangan studi *cross sectional*. Populasi penelitian adalah seluruh pasien thalassemia di RSUD Tidar Magelang sebanyak 86. Seluruh populasi dijadikan sampel dengan minimal sampel dihitung menggunakan rumus analitik kategorik tidak berpasangan dan didapatkan hasil minimal sampel 78 responden. Data yang berhasil didapatkan sebanyak 84 responden. Data primer diambil dengan metode wawancara menggunakan kuesioner, sedangkan data sekunder diperoleh dari rekam medis RSUD Tidar Megelang, *database* POPTI se Indonesia dan Karisidenan Kedu, serta studi literatur.

Analisis data yang dilakukan meliputi analisis univariat dan analisis

bivariat. Analisis univariat yaitu untuk melihat distribusi frekuensi tiap variabel dan analisis bivariat untuk menganalisis hubungan variabel bebas yaitu tingkat pengetahuan tentang thalassemia pada pasien dan orangtua pasien, tingkat pengetahuan tentang kelasi besi pasien dan orangtua pasien, dukungan petugas kesehatan, dan dukungan keluarga dengan variabel terikat kepatuhan minum obat kelasi besi. Uji statistik yang digunakan yaitu menggunakan korelasi pearson.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil analisis bivariat yang memiliki hubungan signifikan dengan skor kepatuhan minum obat kelasi besi yaitu tingkat dukungan keluarga ($p=0,000;r=0,525$) dan tingkat dukungan petugas kesehatan ($p=0,005;r=0,302$).

Tabel 1. Karakteristik Pasien Thalassemia RSUD Tidar Kota Magelang

| Karakteristik Pasien | Jumlah | |
|------------------------|-----------|----------------|
| | Frekuensi | Persentase (%) |
| Usia | | |
| > 16 tahun | 42 | 50,0 |
| ≥ 16 tahun | 42 | 50,0 |
| Jenis Kelamin | | |
| laki-laki | 42 | 50,0 |
| Perempuan | 42 | 50,0 |
| Tingkat Pendidikan | | |
| Tidak sekolah | 20 | 23,8 |
| Tamat SD | 25 | 29,8 |
| Tamat SMP | 22 | 26,2 |
| Tamat SMA | 24 | 16,7 |
| Tamat Perguruan Tinggi | 3 | 3,6 |

Tabel 2. Faktor-Faktor Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi di RSUD Tidar Magelang

| Variabel | Uji Statistik | Nilai p | Nilai r |
|---|---------------|---------|---------|
| Tingkat Pengetahuan tentang Uji Korelasi Pearson Thalassemia | | | |
| a. Pasien (n=42) | | 0,000* | 0,554 |
| b. Orangtua (n=42) | | 0,001* | 0,491 |
| Tingkat Pengetahuan tentang Uji Korelasi Pearson Kelasi Besi | | | |
| a. Pasien (n=42) | | 0,000* | 0,544 |
| b. Orangtua (n=42) | | 0,056 | 0,297 |
| Tingkat Dukungan Keluarga (n=84) Uji Korelasi Pearson | | 0,000* | 0,570 |
| Tingkat Dukungan Petugas Uji Korelasi Pearson Kesehatan (n=84) | | 0,000* | 0,468 |

Ket : * (signifikan)

Berdasarkan teori Preceed-Proceed yang dikembangkan oleh Lawrence Green, pengetahuan adalah faktor predisposing yang mempengaruhi perilaku kesehatan. Perilaku kesehatan dalam penelitian ini adalah kepatuhan minum obat. Perilaku yang didasari oleh pengetahuan akan lebih bertahan lama daripada perilaku yang tidak didasari oleh pengetahuan. Pengetahuan yang baik mengenai penyakit yang dideritanya akan mendukung pasien menerapkan perilaku kepatuhan minum obat.¹³ Kepercayaan yang tidak didasarkan pada pengetahuan yang benar dan lengkap, akan menyebabkan kesalahan bertindak yang dalam hal ini ketidakpatuhan minum obat.¹⁴

Penelitian terkait hubungan tingkat pengetahuan pasien dengan kepatuhan pengobatan kelasi besi pada pasien thalassemia di National Taiwan University Hospital menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan, kuat dan bersifat positif. Pada penelitian tersebut disebutkan bahwa pengetahuan ibu, kepatuhan kunjungan atau *follow up visit* pasien dan pendapatan rumah

tingga tahunan merupakan prediktor tingkat pengetahuan penyakit pada pasien thalassemia.¹⁵ Hasil penelitian di Cina mengungkapkan bahwa pengetahuan merupakan salah satu faktor yang mendukung perawatan diri sehari-hari (*selfcare behaviour*) karena dengan pengetahuan yang cukup, seseorang akan memahami kondisi fisiknya dan diharapkan mampu menunjukkan *selfcare* yang baik untuk mendukung upaya dalam mempertahankan kesehatan.¹⁶

Pada penelitian ini, tingkat pengetahuan dibagi menjadi 2 yaitu pengetahuan terkait thalassemia dan obat kelasi besi. Selain itu, pengetahuan juga diukur dari 2 kelompok yaitu pasien dan orangtua pasien. Uji statistik menunjukkan bahwa baik dari sisi orangtua maupun pasien, pengetahuan memiliki hubungan yang bermakna dengan skor kepatuhan minum obat kelasi besi. Nilai dari koefisien korelasi menunjukkan hubungan positif yang artinya semakin tinggi skor pengetahuan yang didapatkan oleh responden semakin tinggi pula skor kepatuhan dari responden. Hasil wawancara menunjukkan bahwa

sebagian besar pasien sudah mengetahui apa itu penyakit thalassemia dan bagaimana perawatan yang tepat untuk pasien thalassemia. Sebagian besar pasien mengetahui manfaat dari kelasi besi yaitu untuk membuang zat besi yang menumpuk dalam tubuh akibat rutin transfuse. Selain itu, lebih dari setengah responden mengetahui apabila rutin minum kelasi besi dapat mencegah terjadinya pembesaran limpa.

Tingkat pengetahuan mengenai pengobatan yang sedang dilakukan merupakan hal mendasar yang berpengaruh terhadap cara berpikir dan bertindak seseorang. Pengetahuan yang baik mengenai pengobatan akan membentuk kepercayaan terhadap pengobatan yang sedang dijalani, baik kepercayaan terhadap dokter yang merawat maupun obat yang diminum. Kepercayaan yang tidak didasarkan pada pengetahuan yang tepat akan menyebabkan kesalahan dalam bertindak, salah satunya ketidakpatuhan dalam minum obat. Pengetahuan yang rendah menyebabkan timbulnya sikap yang negatif terhadap anjuran minum obat, yang pada akhirnya akan menyebabkan kurangnya motivasi untuk minum obat¹⁷

Salah satu fungsi keluarga adalah fungsi perawatan dan pemeliharaan kesehatan yaitu fungsi untuk mempertahankan keadaan kesehatan anggota keluarga agar tetap memiliki produktifitas yang tinggi. Komunikasi yang baik antara pasien dengan anggota keluarga banyak membantu para dokter dalam proses pengobatan karena selain perkembangan penyakit lebih jelas,

juga berbagai nasihat dokter dapat diikuti pasien dengan bantuan pengawasan dari keluarga.¹³ Kerjasama antara keluarga dan petugas kesehatan juga menjadi hal yang penting. Sepanjang hidupnya, pasien thalassemia harus mendapatkan perawatan secara terus menerus. Kondisi ini menghadirkan kebutuhan atas bantuan dari keluarga dan petugas kesehatan untuk perawatan klinis secara rutin seperti transfusi darah dan terapi kelasi besi.

Pada penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh *Finnish Social Insurance Institution's* pada remaja dengan penyakit kronik menunjukkan bahwa pasien yang menerima dukungan dari keluarganya 2,69 kali lebih patuh terhadap pengobatan dibandingkan dengan pasien yang tidak mendapatkan dukungan keluarga terutama dari orangtua. Penelitian tersebut juga mengungkapkan bahwasanya dukungan dari petugas kesehatan merupakan prediktor utama dalam kepatuhan pasien menjalani pengobatan dimana pasien dengan dukungan petugas kesehatan 7,28 kali lebih patuh terhadap regimen pengobatan yang harus dijalankan.¹⁸ Penelitian eksperimen yang dilakukan di New York pada pasien thalassemia juga menunjukkan hasil yang sejalan. 23 pasien dengan thalassemia setuju untuk meningkatkan kepatuhan mereka dengan kelasi besi. Kepatuhan diukur dengan jumlah botol yang kosong dan dilakukan pemantauan yang cermat oleh perawat. Hal tersebut berhasil pada 76% pasien selama periode 6 bulan, dengan 69% mempertahankan peningkatan kepatuhan 2 bulan setelah program. Dengan hal

tersebut, perawat dapat membantu pasien menjadi lebih berkomitmen dalam keputusan pengobatan dan meningkatkan otonomi mereka, sehingga menghasilkan pencapaian tingkat kepatuhan yang lebih tinggi.¹⁹

Berdasarkan penjelasan dari hasil penelitian terdahulu, maka diketahui bahwa ada kesesuaian antara penelitian sebelumnya dengan penelitian ini dimana dukungan keluarga dan petugas kesehatan menunjukkan adanya hubungan yang signifikan dengan kepatuhan minum obat dengan kekuatan hubungan yang dimiliki bersifat positif. Hal ini berarti, semakin tinggi dukungan dari keluarga dan petugas kesehatan maka semakin tinggi pula kepatuhan minum obat pasien thalassemia.

Dari penelitian yang telah dilakukan menunjukkan bahwa anggota keluarga yang memberikan dukungan secara baik serta menunjukan sikap *caring* kepada pasien memiliki peran penting dalam kepatuhan minum obat. Perhatian dari keluarga mulai dari mengantarkan ke rumah sakit, menemani selama perawatan di rumah sakit, membantu biaya pengobatan, mengingatkan minum obat, terbukti lebih patuh menjalani pengobatan dibandingkan dengan pasien yang kurang mendapatkan perhatian dari anggota keluarganya. Kepatuhan juga dipengaruhi oleh kualitas interaksi antara pasien, orangtua, orang yang bertanggung jawab atas perawatan, sistem perawatan kesehatan, dan juga oleh kemauan pasien.¹⁸ Perawat berada dalam posisi kunci untuk memberikan dukungan emosional, memfasilitasi dukungan keluarga, mendorong partisipasi aktif dalam perawatan mereka sendiri (*selfcare*), memberikan

perawatan secara psikologi dan berada dalam posisi untuk mengembangkan dan memfasilitasi kelompok dukungan.²⁰ Hubungan orang tua dan anak secara langsung berpengaruh dengan kondisi sakit anak dan kemampuan mengatur perilaku terhadap perubahan yang terjadi selama sakit. Dalam memberikan pelayanan keperawatan pada anak, perawat perlu melibatkan peran serta keluarga atau lebih dikenal dengan konsep *Family Centered Care* karena keterlibatan keluarga merupakan unsur penting dalam asuhan keperawatan.

KESIMPULAN

Tingkat pengetahuan tentang thalassemia dan kelasi besi ($p=0,000$; $r=0,491-0,554$), tingkat dukungan keluarga ($p=0,000$; $r=0,570$) dan tingkat dukungan petugas kesehatan ($p=0,000$; $r=0,466$), memiliki hubungan yang signifikan dengan skor kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien thalassemia.

DAFTAR PUSTAKA

1. Martin, Marie, Butler C. An introduction beta thalassemia major. In: Beta thalassemia major. 1st ed. New York: Cooley's Anemia Foundation; 2012. p. 1–2.
2. Rudolph A. Buku ajar pediatri. 20th ed. Jakarta: Buku Kedokteran EGC; 2007.
3. Smith Y. Thalassemia prevalence beta - thalassemia populations at risk. United States; 2018.
4. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Data dan Informasi Profil Kesehatan

- Indonesia. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Jakarta; 2017.
5. Yayasan Thalassemia Indonesia. laporan Kasus Thalassemia Indonesia. Jakarta; 2018.
 6. Weatherall DJ, Clegg. The thalassemia syndromes. 4th ed. Oxford: Wiley; 2008. 109 p.
 7. Vullo OR, Modell B. Apa itu thalassemia. 2nd ed. Wonke, Beatrix and Cohen DA, editor. Nicosia, Cyprus: Thalassemia International Federation; 1995. 1–46 p.
 8. Wahidayat. Thalassemia dan permasalahannya di Indonesia. Jakarta: IDAI; 1999. 293–296 p.
 9. Borgna Pignatti C, Rugolotto S, De Stefano P, Zhao H, Cappellini MD, Del Vecchio GC, et al. Survival and complications in patients with thalassemia major treated with transfusion and deferoxamine. *Haematologica*. 2004;89(10):1187–93.
 10. Al-Kloub MI, Abed M, Al Khawaldeh O, Al Tawarah Y, Froelicher ES. Predictors of non-adherence to follow-up visits and deferasirox chelation therapy among jordanian adolescents with thalassemia major. *Pediatr Hematol Oncol*. 2014;31(7):624–37.
 11. Panda K, Mishra NR, Jena S. Adherence to deferasirox among beta-thalassemia major children - a cross sectional study in a tertiary care hospital. *Indian J Child Helath*. 2018;5(1):38–41.
 12. Rahayu Y, Mulyadi E, Waluyo J. Dukungan keluarga dalam kepatuhan terapi pada pasien thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis tahun 2015. *Mutiara Med*. 2016;16(2):52–6.
 13. Efendi F, Makhfudli M. Keperawatan kesehatan komunitas. Nursalam, editor. Jakarta: Salemba Medika; 2010.
 14. Notoatmodjo. Promosi kesehatan dan ilmu perilaku. Jakarta: Rineka Cipta; 2006.
 15. lee YI, lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2009;18(4):529–38.
 16. Yeti K, Sabri I. Pengetahuan dan dukungan sosial meningkatkan self-care behaviour pada anak sekolah dengan thalassemia mayor. *J Keperawatan Indones*. 2010;15(1):53–60.
 17. lumenta. Pasien (citra, peran dan perilaku). 1st ed. Yogyakarta: Kanisius; 1989. 25–31 p.
 18. Kyngäs H, Rissanen M. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *J Clin Nurs*. 2001;10(6):767–74.
 19. Koch D, Giardina P, Ryan M, MacQueen M, Hilgartner M. Behavioral contracting to improve adherence in patients with thalassemia. *J Pedriatic Nurs*. 1993;8(2):106–11.
 20. Davis M. Compliance with chelation therapy in the beta-thalassemic adolescent: a nursing perspective. 2006;3(1):42–7.

