

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Talasemia merupakan suatu penyakit keturunan (kelainan genetik heterogen) yang disebabkan oleh kelainan sel darah merah dimana adanya gangguan yang mengakibatkan pembentukan rantai *globin- α* atau *globin- β* pembentuk hemoglobin utama tidak terbentuk sebagian atau seluruhnya (Kemenkes RI, 2017). Dengan kata lain talasemia adalah kelainan hemolitik hereditas yang diakibatkan oleh adanya gangguan sintesis rantai globin berupa penurunan atau tidak adanya sintesis pada salah satu dan/atau rantai globin lain (Rujito, 2019).

Berdasarkan data dari WHO (*World Health Organization*) tahun 2012, diperkirakan bahwa sekitar 7% dari penduduk dunia merupakan pembawa sifat talasemia (*carrier thalassemia*), dengan sebagian besar berada di negara-negara berkembang. Diperkirakan setiap tahunnya terdapat 300.000-500.000 bayi baru lahir dengan penyakit ini, dan dari jumlah tersebut sekitar 50.000-100.000 anak meninggal yang diakibatkan oleh beta talasemia. Di Indonesia prevalensi *carrier thalassemia* memiliki persentase sekitar 3-8% dari populasi penduduk (Aisyahi *et al.*, 2021).

Menurut data dari Yayasan Talasemia Indonesia (YTI) dan Perhimpunan Orangtua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI), Indonesia mengalami peningkatan secara signifikan dalam jumlah kasus talasemia, terutama pada penderita talasemia mayor. Pada tahun 2011, terdapat 4.431 kasus penderita

talasemia yang terus mengalami peningkatan setiap tahunnya hingga menjadi 7.028 kasus di tahun 2015. Kasus tersebut didominasi oleh laki-laki (3.582 kasus) dan perempuan (3.446 kasus). Sedangkan pada kelompok umur, penderita talasemia tertinggi berada di kelompok umur <15 tahun yang berjumlah 4.710 kasus. Pada tahun 2012, prevalensi kasus penderita talasemia mayor mencapai 4.896 kasus.

Perkembangan angka kasus penderita talasemia mengalami perubahan secara signifikan dalam beberapa tahun terakhir. Berdasarkan data prevalensi tahun 2015, provinsi Jawa Barat menduduki peringkat pertama sebagai daerah dengan jumlah penderita talasemia tertinggi di Indonesia yang mencapai angka 2.881 pasien, sementara provinsi Banten berada di peringkat kelima dengan 522 pasien (Kemenkes RI, 2017). Lonjakan lebih tajam terlihat pada tahun 2019 dengan jumlah kasus penderita menjadi 10.555. Peningkatan tersebut terus berlanjut pada tahun 2020 yang mencapai 10.955 kasus. Hingga bulan Juni 2021, telah tercatat sebanyak 10.973 kasus penderita talasemia yang menunjukkan bahwa penyakit ini masih menjadi isu kesehatan yang signifikan dan memerlukan perhatian serius dalam upaya penanganan dan pencegahan.

Meskipun pengobatan penyakit talasemia belum mencapai tahap penyembuhan, namun terdapat terapi suportif yang umumnya diberikan kepada pasien talasemia (terutama talasemia mayor) yang melibatkan pemberian transfusi darah untuk menjaga kadar hemoglobin dalam darah. Namun, perlu diingat bahwa jika dilakukan pemberian transfusi darah secara terus menerus dapat menyebabkan terjadinya akumulasi zat besi dalam jaringan hati dan disertai dengan meningkatnya kadar serum besi serta feritin. Feritin merupakan protein yang digunakan untuk

mengikat zat besi dan sebagian besarnya akan disimpan dalam tubuh. Pada sebuah penelitian yang dilakukan untuk menilai skor kepatuhan (*compliance score*) sebagai instrumen dalam memantau kepatuhan pengobatan kelasi besi pada penderita talasemia mayor, salah satu parameter yang dijadikan untuk menilai kepatuhannya adalah kadar feritin (Kannan & Singh, 2017). Sehingga sampai dengan saat ini, nilai kadar feritin serum dalam darah masih menjadi parameter kinerja obat kelasi besi dalam menurunkan tingkat feritin dan jumlah serum besi untuk meningkatkan kualitas hidup para penderita talasemia.

Obat-obatan yang digunakan untuk mengurangi kelebihan zat besi dalam tubuh adalah kelasi besi. Fungsi utama dari kelasi besi adalah untuk mengendalikan jumlah serum besi dan feritin dalam darah, sehingga tidak menghalangi fungsi organ vital lain dalam tubuh. Beberapa contoh obat kelasi besi yang digunakan dalam pengobatan talasemia meliputi *Deferiprone*, *Deferoxamine*, dan *Deferasirox* (Supriatna *et al.*, 2020). Akan tetapi, hingga saat ini penggunaan kelasi besi masih menjadi tantangan terutama pada pasien talasemia. Permasalahan ini muncul dikarenakan banyaknya temuan yang menghasilkan kesimpulan bahwa tingkat kepatuhan pasien talasemia dalam menggunakan terapi kelasi besi masih sangat rendah. Hal ini menjadi perhatian utama dalam upaya meningkatkan kualitas pengobatan dan manajemen penyakit. Pernyataan ini juga diperkuat oleh kesimpulan dari Al-Kloub *et al.*, (2014) dimana kurangnya kepatuhan terhadap pengobatan dapat memiliki efek negatif pada hasil dan biaya perawatan kesehatan. Penyakit talasemia merupakan salah satu penyakit katastrofik di BPJS yang

menelan biaya perawatan senilai 615 milyar rupiah pada tahun 2022 (BPJS Kesehatan, 2023).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Kurniati *et al.*, (2020) di RSUD H. Abdul Moeloek provinsi Lampung mengenai hubungan kepatuhan terapi kelasi besi dengan kadar feritin pada pasien talasemia mayor didapatkan hasil bahwa ditemukan sebagian besar pasien atau sejumlah 23 orang dari 40 responden talasemia mayor mempunyai kepatuhan konsumsi kelasi besi yang rendah dengan persentase sebanyak 57,5%. Dari hasil temuan tersebut disimpulkan bahwa adanya faktor-faktor ketidakpatuhan dari penggunaan obat kelasi besi seperti kelupaan, ketidakmampuan untuk membeli kelator besi tepat waktu, serta ketakutan terkait dengan efek samping obat seperti perubahan warna air seni menjadi merah. Dan dari hasil kadar feritin yang dimiliki oleh responden dengan tingkat kepatuhan rendah, didapatkan hasil bahwa kadar feritin yang dimiliki responden tersebut sangat tinggi yaitu $6089,7 \pm 3385,8$ ng/mL.

Adapun penelitian lain yang dilakukan oleh Gustiana *et al.*, (2020) di RSUD Al-Ihsan Bandung mengenai kepatuhan konsumsi obat kelasi besi dan kadar feritin serum pasien talasemia beta mayor, dimana dari penelitian tersebut didapatkan hasil bahwa sebagian besar pasien mempunyai tingkat kepatuhan konsumsi kelasi besi yang rendah dengan persentase 60% dan sebagian besarnya mempunyai kadar feritin serum melebihi 2.500 ng/mL dengan persentase 83% atau sebanyak 25 orang. Sehingga dihasilkan kesimpulan bahwa secara statistik adanya hubungan yang bermakna antar tingkat kepatuhan konsumsi kelasi besi dengan kadar feritin serum ($p=0,00$). Kadar feritin serum yang melebihi 2.500 ng/mL memiliki risiko

tingkat tinggi untuk mengalami penyakit jantung serta berujung pada kematian. Ditemukan bahwa sekitar 67% kematian pada penderita talasemia disebabkan oleh akumulasi besi berlebihan yang dapat menyebabkan gagal jantung dan aritmia. Keberhasilan dalam mematuhi pengobatan kelasi besi, selain dapat mencegah komplikasi, juga telah terbukti mengurangi beban biaya perawatan bagi penderita talasemia. Beberapa faktor yang memengaruhi kepatuhan pengobatan termasuk kualitas informasi pengobatan, penggunaan obat yang tidak tepat, regimen yang rumit, serta efek samping. Faktor-faktor ketidakpatuhan ini dapat disengaja (masalah komunikasi, efek samping, dan ketidakpercayaan) atau tidak disengaja (kelupaan atau kesulitan memahami instruksi).

Pada penelitian terbaru yang dilakukan oleh Permatasari *et al.*, (2023) di RSUD Kabupaten Kediri mengenai hubungan antara tingkat kepatuhan terapi kelasi besi dengan tingkat feritin serum pada pasien talasemia beta mayor. Penelitian tersebut menggunakan sampel sebanyak 17 pasien talasemia mayor, dan 10 diantaranya merupakan pasien yang berjenis kelamin perempuan. Dari penelitian ini didapatkan dilakukan analisis data menggunakan uji korelasi spearman untuk mengetahui kepatuhan pengobatan kelasi besi dengan kadar feritin serum pada pasien talasemia beta mayor, dan dihasilkan p-value sebesar 0,01 dan r-value sebesar -0,559. Hal tersebut menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara tingkat kepatuhan pengobatan kelasi besi dengan feritin serum tingkat pada pasien dengan thalassemia beta mayor dan memiliki korelasi sedang. Beberapa hambatan yang dipengaruhi oleh tingkat kepatuhan pengobatan adalah komunikasi yang buruk antara pasien

dan penyedia obat, kurangnya pengetahuan tentang obat dan cara penggunaannya, rasa ragu akan pengobatan, dan ketakutan terhadap efek samping obat.

Temuan dari penelitian-penelitian tersebut menjadi tantangan besar dalam menghadapi kepatuhan penggunaan obat kelasi besi, terutama dalam menjaga konsistensi penggunaan terapi seumur hidup. Jika kepatuhan terhadap perawatan tidak dijaga dengan baik, maka risikonya bukan hanya sebatas pada kemungkinan memburuknya kondisi penyakit, tetapi juga mencakup potensi risiko kematian. Maka dari itu, perlunya pemantauan yang cermat terhadap pasien untuk mengetahui faktor-faktor ketidakpatuhan yang lain terhadap penggunaan obat kelasi besi mengingat pentingnya *outcome* klinis pada pasien talasemia.

Oleh karena itu, peneliti melakukan penelitian di rumah sakit lain terutama di Rumah Sakit X yang terletak di Tangerang yang merupakan salah satu kota di Provinsi Banten dimana pada tahun 2015, provinsi ini menempati peringkat kelima dengan jumlah pasien talasemia sebanyak 522 orang. Berdasarkan dari latar belakang tersebut diperlukan penelitian lanjutan mengenai hubungan kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kadar feritin serum terhadap pasien talasemia untuk mengetahui faktor-faktor ketidakpatuhan penggunaan obat kelasi besi serta menentukan faktor yang mendominasi dari ketidakpatuhan penggunaan obat kelasi besi di Rumah Sakit X Tangerang. Hal ini dilakukan untuk memastikan validitas secara lebih luas di tempat yang berbeda terutama di Rumah Sakit X Tangerang, guna mengidentifikasi apakah terdapat pola faktor-faktor ketidakpatuhan penggunaan obat kelasi besi yang sama dan menentukan faktor yang mendominasi ketidakpatuhan di Rumah Sakit X Tangerang.

1.2 Rumusan Masalah

1. Bagaimana tingkat kepatuhan pasien talasemia terhadap penggunaan obat kelasi besi di Rumah Sakit X Tangerang?
2. Bagaimana hubungan antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kadar feritin serum di Rumah Sakit X Tangerang?
3. Faktor-faktor apa yang dominan dalam mempengaruhi tingkat kepatuhan pasien talasemia di Rumah Sakit X Tangerang?

1.3 Tujuan Penelitian

1. Mengetahui tingkat kepatuhan pasien talasemia terhadap penggunaan obat kelasi besi di Rumah Sakit X Tangerang
2. Menganalisis hubungan antara kepatuhan penggunaan obat kelasi besi dengan kadar feritin serum di Rumah Sakit X Tangerang
3. Mengidentifikasi faktor dominan yang mempengaruhi tingkat kepatuhan pasien talasemia di Rumah Sakit X Tangerang

1.4 Manfaat Penelitian

Melalui penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran mengenai tingkat kepatuhan terhadap terapi kelasi besi dan hubungannya dengan kadar feritin serum pada pasien talasemia di Rumah Sakit X Tangerang. Selain itu, mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan penggunaan terapi kelasi besi dan faktor yang sangat mendominasi terhadap kepatuhan. Sehingga, melalui penelitian

ini diharapkan meningkatkan pengobatan dan kesadaran pasien talasemia dalam menggunakan terapi kelasi besi dan mengoptimalkan regimen terapi untuk mengurangi risiko komplikasi serta meningkatkan harapan dan kualitas hidup penderita.

