

Penyuluhan Pengetahuan tentang Osteoporosis sebagai Upaya Pencegahan Komplikasi Tulang pada Pasien Talasemia Mayor

Nyoman Suci Widyastiti¹, Dwi Retnoningrum², Ariosta³, Yetty Movieta Nancy⁴, Dwi Ngestiningsih⁵, Rina Pratiwi⁶, Muflihatul Muniroh⁷, Elsa Naviati⁸, Rizky Dyas Afriana⁹

^{1,2,3,4,5,6,7,8,9} Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro, Semarang, Jawa Tengah, Indonesia

Key words:

Bone complication;
Counseling;
Knowledge;
Osteoporosis;
Thalassemia

Abstract

Background Osteoporosis is a complication that often occurs in thalassemia major patients. This complication is still not widely known. This community service program aims to increase the knowledge of families of major thalassemia patients in Rembang Regency and Grobogan Regency regarding the complications of osteoporosis in thalassemia patients. **Methods** Education about osteoporosis, risk of osteoporosis in thalassemia patients, and prevention of osteoporosis. Extension method with presentation and discussion. The activity was attended by 20 thalassemia families in the Rembang Regency and 21 families of thalassemia patients in the Grobogan Regency. Before and after counseling, pretest and posttest questionnaires were completed to measure the knowledge of families of thalassemia major patients regarding bone complications in thalassemia patients. **Results and Discussion** Nearly half (46.34%) of respondents did not know the risk of osteoporosis in thalassemia. After counseling, 82.93% of respondents knew the risk of osteoporosis in thalassemia, but there were still 17.07% of respondents who still did not know this risk. **Conclusion** There is a significant increase in family knowledge of thalassemia major patients about the risk of osteoporosis in thalassemia. Further efforts to increase knowledge are needed with written information media (leaflets) given to families of thalassemia major patients

Kata kunci :

Komplikasi tulang;
Konseling;
Pengetahuan;
Osteoporosis;;
Talasemia

Abstrak

Latar belakang Osteoporosis merupakan komplikasi yang sering terjadi pada pasien talasemia mayor. Komplikasi ini masih belum banyak diketahui. Pengabdian ini bertujuan meningkatkan pengetahuan dan pemahaman keluarga pasien talasemia mayor di Kabupaten Rembang dan Kabupaten Grobogan mengenai komplikasi osteoporosis pada pasien talasemia. **Metode** Penyuluhan tentang osteoporosis, risiko osteoporosis pada pasien talasemia dan pencegahan osteoporosis. Metode penyuluhan dengan presentasi dan diskusi / tanya jawab. Kegiatan diikuti oleh 20 keluarga talasemia di Kabupaten Rembang dan 21 keluarga pasien talasemia di Kabupaten Grobogan. Sebelum dan sesudah penyuluhan dilakukan pengisian kuesioner pretest dan posttest untuk mengukur pengetahuan keluarga pasien talasemia mayor mengenai komplikasi tulang pada pasien talasemia. **Hasil dan pembahasan** Hampir separuh (46,34%) responden tidak mengetahui risiko osteoporosis pada talasemia. Setelah dilakukan penyuluhan 82,93% responden telah mengetahui risiko osteoporosis pada talasemia, namun masih terdapat 17,07% responden yang masih belum mengetahui risiko tersebut. **Kesimpulan** Terdapat peningkatan signifikan pengetahuan keluarga pasien talasemia mayor tentang risiko osteoporosis pada talasemia. Dibutuhkan upaya peningkatan pengetahuan lanjutan dengan media informasi tertulis (leaflet) yang diberikan pada keluarga pasien talasemia mayor

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan kelainan hemoglobin hereditas dengan prevalensi tertinggi di dunia. Kelainan ini disebabkan adanya gen pembawa talasemia dari orang tua. Penyakit kelainan darah ini menyebabkan sel darah merah lebih cepat hancur sehingga usia sel-sel darah menjadi lebih pendek dan tubuh kekurangan darah. Penyakit ini muncul dengan gejala diantaranya anemia, pucat, sukar tidur, lemas dan tidak punya nafsu makan. (RSHS, 2014) Talasemia beta merupakan kelainan dari rantai globin beta dimana pada talasemia mayor (membutuhkan transfusi rutin dan berulang) menyebabkan penderita mengalami anemia berat yang harus tergantung dengan transfusi darah. Persentase risiko penurunan penyakit talasemia mayor sangat tinggi. Jika pasangan suami isteri yang memiliki gen/pembawa sifat talasemia, maka kemungkinan anaknya menderita talasemia mayor 25 %, pembawa sifat 50%, dan normal 25%. (RSHS, 2014)

Prevalensi talasemia di dunia sekitar 4,4 setiap 10.000 kelahiran. (Modell & Matthew, 2011), (Smith, 2015) Talasemia beta sebagian besar terjadi di daerah sabuk talasemia yaitu daerah Mediterania, Afrika dan Asia tenggara. Prevalensi talasemia beta di Asia tenggara sekitar 0-11% populasi. Mortalitas pada penderita

talasemia meningkat pada penderita dengan mutasi gen globin ganda dimana pada tahun 2013 terdapat kasus 25.000 kematian akibat talasemia (Smith,2015). Prevalensi talasemia di Indonesia adalah 3-8%, sekitar 300.000 bayi di Indonesia lahir dengan talasemia setiap tahunnya, dimana 60.000-70.000 menderita talasemia mayor. (Jakarta Globe, 2012)

Kabupaten Grobogan merupakan kabupaten terluas kedua di Jawa Tengah, berada pada kecamatan Purwodadi. Kabupaten Rembang juga merupakan kabupaten di Jawa Tengah. Berdasarkan data di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan dan di RSUD dr. R Soetrasno Kabupaten Rembang, tercatat terdapat 15 pasien talasemia mayor yang menjalani transfusi rutin di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan dan 15 pasien talasemia mayor yang menjalani transfusi rutin di RSUD dr. R Soetrasno Kabupaten Rembang. (Cita et al., 2019) Di Indonesia telah berdiri Yayasan Thalassaemia Indonesia, namun pasien talasemia di Kabupaten Grobogan dan Kabupaten Rembang masih kurang terjangkau pelayanan dari Yayasan Thalassaemia Indonesia karena keterbatasan jarak (akses) dan biaya transportasi pasien talasemia yang sebagian besar dengan kemampuan ekonomi terbatas. (Yayasan Thalassaemia

Indonesia, 2016)

Talasemia mayor atau *transfusion dependent thalassemia* merupakan talasemia berat yang membutuhkan transfusi rutin dan berkelanjutan. Talasemia mayor membutuhkan transfusi darah seumur hidup, sementara setiap transfusi 1 kantong darah merah akan menambah kadar zat besi dalam tubuh sejumlah 200 mg, sedangkan zat besi yang diekskresikan hanya 1 –3 mg/hari. Timbunan zat besi pada jaringan tubuh akan terakumulasi sejalan dengan jumlah dan frekuensi transfusi, menyebabkan kondisi penimbunan besi pada tubuh (*iron overload*). *Iron overload* akan menyebabkan kerusakan pada organ vital tubuh seperti hepar, limpa, jantung, organ endokrin dan tulang (meliputi deformitas tulang, nyeri akibat kompresi saraf, *marrow expansion*, penurunan densitas tulang dan patah tulang). Patogenesis terjadinya gangguan pada tulang dipengaruhi oleh berbagai faktor risiko, antara lain disfungsi endokrin, efek samping terapi kelasi besi, defisiensi vitamin D dalam tubuh dan derajat *iron overload*. *Iron overload* juga menyebabkan gangguan massa tulang akibat kerusakan hepar kronis dan hipogonadisme akibat disfungsi hipofisis dan atau gonad. Kerusakan hepar kronis berdampak pada metabolisme vitamin D (25-

hydroxyvitamin D) akibat terganggunya proses hidroksilasi vitamin D3 di hepar. Terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat *iron overload* dengan kadar vitamin D yang rendah pada talasemia mayor serta kadar vitamin D pada subjek talasemia mayor lebih rendah dibandingkan dengan kontrol sehat. Kadar vitamin D yang rendah selanjutnya menyebabkan hipokalsemia dan hipofosfatemia yang berpengaruh pada pembentukan tulang. ((Wong et al., 2016); Gombor *et al*, 2018 ; (Manolopoulos et al., 2021); (Lee et al., 2022)

Berdasarkan laporan penelitian Villa (2019) pada pasien talasemia mayor yang dirawat di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan dan di RSUD dr. R. Soetrasno Kabupaten Rembang ditemukan bahwa rerata kadar vitamin D yaitu $19,89 \pm 6,73$ ng/mL, termasuk dalam kategori defisiensi ringan-sedang. Enam belas dari 28 pasien (57,1%) memiliki kadar vitamin D ≤ 20 ng/mL (defisiensi vitamin D) dan 3 pasien (10,7%) memiliki kadar vitamin D ≤ 10 ng/mL (defisiensi vitamin D yang berat).

Sebagian besar (57,1%) pasien talasemia mayor yang dirawat di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan dan di RSUD dr. R. Soetrasno Kabupaten Rembang mengalami defisiensi vitamin D dan 10,7% pasien mengalami defisiensi vitamin D yang berat. (Villa, 2019)

Berdasarkan laporan penelitian Nyoman Suci (2019) pada pasien talasemia mayor yang dirawat di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan, sebagian besar (57,1 %) pasien talasemia mayor yang dirawat di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan mengalami osteoporosis pada tulang belakang osteopenia pada tulang leher (71,4%).

Berdasarkan anamnesis / survey bulan Juni 2019 pada keluarga pasien talasemia mayor yang dirawat di RSUD dr. R. Soedjati Kabupaten Grobogan dan di RSUD dr. R. Soetrasno Kabupaten Rembang, sebagian besar keluarga pasien

tersebut belum memahami tentang penyakit Talasemia. Masyarakat juga kurang memahami bahwa transfusi berulang dapat menyebabkan komplikasi akibat *iron overload* yang dapat menyebabkan gangguan pada metabolisme vitamin D dan kalsium yang berakibat gangguan metabolisme tulang. Berdasarkan permasalahan yang ada diperlukan suatu pedoman atau informasi bagi masyarakat dengan bahasa sederhana mengenai komplikasi tulang pada talasemia mayor. Salah satu upaya pencegahan yaitu berupa peningkatan pengetahuan melalui penyuluhan.



Gambar 1 Kegiatan Penyuluhan



Gambar 2. Tim Pengabdian memberikan materi kegiatan

METODE

Metode yang dilakukan dalam pengabdian ini antara lain:

1. Tahap pertama yaitu pengumpulan data dasar tingkat pengetahuan mengenai komplikasi tulang (osteoporosis) pada pasien talasemia mayor dengan melakukan pre test pra penyuluhan.
2. Kegiatan upaya peningkatan pemahaman tentang risiko komplikasi tulang (osteoporosis) pada pasien talasemia mayor dengan cara penyuluhan tentang pentingnya risiko osteoporosis pada pasien talasemia mayor dan upaya agar pencegahan osteoporosis.
3. Pada akhir penyuluhan dilakukan post test untuk mengetahui keberhasilan penyuluhan (gambar 3)

HASIL

Kegiatan pengabdian masyarakat berupa penyuluhan pada keluarga pasien talasemia dilakukan di Kabupaten Grobogan dan Rembang. Kegiatan di Kabupaten Rembang dihadiri oleh 20 keluarga pasien talasemia mayor, sedangkan di Kabupaten Grobogan dihadiri oleh 21 keluarga pasien talasemia mayor (Gambar 1 dan Gambar 2). Peserta penyuluhan merupakan anggota keluarga pasien talasemia yang berusia diatas 17 tahun, dengan tingkat pendidikan minimal lulusan Sekolah Menengah Atas (SMA)/ Sekolah Lanjutan Tingkat Atas (SLTA). Peserta penyuluhan tidak mengalami kendala dalam bersosialisasi dan berkomunikasi.

Tabel 1. Rangkuman Jawaban Kuesioner Responden

No	Pertanyaan	Jawaban benar		
		Pre (%)	Post (%)	Selisih (%)
1	Pasien Talasemia berisiko mengalami osteoporosis	53,66	82,93	+ 29,27
2	Osteoporosis dapat dicegah	95,12	97,56	+ 2,44
3	Sumber kalsium yang baik			
	Susu	97,56	100	+ 2,44
	Keju	78,05	82,93	+ 4,88
	Brokoli	78,05	82,93	+ 4,88
	Sarden	68,29	82,93	+ 14,64
	Yoghurt	82,93	82,93	0
	Tahu	78,05	87,8	+ 9,75
	Ikan teri	65,85	90,24	+ 24,39
4	Paparan sinar matahari adalah suatu keharusan untuk penyerapan kalsium	80,49	95,12	+ 14,63
5	Diperlukan suplemen kalsium untuk orang yang tidak mendapatkan cukup kalsium dari makanan	78,05	90,24	+ 12,19
6	Olahraga lima hari per minggu dapat memperkuat tulang dan mencegah osteoporosis	73,17	82,93	+ 9,76
7	Lari dan menari aerobik adalah aktivitas terbaik untuk mencegah osteoporosis	63,41	68,29	+ 4,88
8	Aktivitas fisik rutin dianjurkan untuk pencegahan osteoporosis	87,7	87,8	+ 0,1
9	Osteoporosis tidak memiliki tanda dan gejala gejala	46,34	46,34	0
10	Osteoporosis tidak dapat diobati	4,88	17,07	+ 12,19
11	Osteoporosis menyebabkan peningkatan risiko mengalami patah tulang	63,41	85,37	+ 21,96
12	Osteoporosis tidak selalu menimbulkan gejala	58,54	78,05	19,51
13	Memiliki massa (kepadatan) tulang yang lebih tinggi pada akhir masa kanak-kanak memberikan perlindungan terhadap perkembangan osteoporosis di kemudian hari	43,9	65,85	21,95
14	Osteoporosis lebih sering terjadi pada wanita	41,46	60,98	19,52
15	Riwayat keluarga osteoporosis sangat berpengaruh terhadap seseorang akan mengalami osteoporosis	41,46	41,46	0
16	Asupan kalsium yang cukup dapat dicapai dari minum dua gelas susu sehari	73,17	73,17	0



Gambar 3. Pengisian Posttest oleh peserta penyuluhan

Pada pertemuan awal dilakukan pretest sebelum penyuluhan untuk mengetahui pengetahuan dasar yang dimiliki oleh keluarga pasien. Berdasarkan hasil dari pretest/ kuesioner tersebut kemudian dilaksanakan kegiatan penyuluhan tentang komplikasi osteoporosis pada keluarga pasien talasemia. Pertanyaan pretest (kuesioner) terdiri atas 16 pertanyaan dengan pilihan jawaban (ya, tidak). Hasil dari pretest didapatkan bahwa 46,34% responden menjawab tidak/ tidak tahu mengenai komplikasi komplikasi tulang pada pasien talasemia. Hasil pretest dan posttest dari setiap item pertanyaan dirangkum dalam tabel 1.

PEMBAHASAN

Osteoporosis atau penyakit pengeroposan tulang merupakan penyakit yang identik dengan masyarakat usia lanjut atau geriatri, dengan jenis kelamin perempuan setelah menopause. Penyakit ini ditandai dengan penurunan kepadatan tulang secara perlahan-lahan. Masyarakat awam memiliki kecenderungan untuk lebih perhatian terhadap penyakit ini apabila sudah mengalami komplikasi seperti patah tulang.

Usia harapan hidup pada pasien talasemia mayor yang semakin meningkat akibat transfusi darah dan pengobatan akan menyebabkan komplikasi osteoporosis saat dewasa muda. Agostino mengatakan bahwa penyebab osteoporosis masih berupa multifaktorial seperti hipogonadisme, iron

overload dan terapi deferoxamine akan menyebabkan gangguan hormon pertumbuhan pada tulang dan penurunan kadar vitamin D. (Agostino Gaudio, 2019) (Gaudio et al., 2019)

Hasil kuesioner pre test didapatkan bahwa hampir setengah responden (46,34%) tidak mengetahui bahwa pasien talasemia mayor memiliki risiko komplikasi osteoporosis. Stigma osteoporosis sebagai penyakit usia lanjut pada wanita menopause sangat jelas terlihat dari hasil survey tersebut. Tujuh puluh delapan persen keluarga talasemia paham mengenai pentingnya asupan kalsium dalam mencegah osteoporosis. Dari hasil pretest diketahui pula bahwa sebagian besar masyarakat mengetahui mengenai sumber kalsium yang ada dalam makanan, namun karena dirasa masih belum terlalu dibutuhkan maka asupan kalsium pada pasien talasemia mayor masih belum dianggap sesuatu yang diperlukan.

Kegiatan utama dalam pengabdian Masyarakat ini ialah kegiatan penyuluhan tentang osteoporosis. Terdapat 3 narasumber yang memberikan materi penyuluhan tentang osteoporosis, risiko osteoporosis pada pasien talasemia dan bagaimana upaya pencegahan osteoporosis. Setelah paparan seluruh materi, diberikan kesempatan untuk diskusi dan tanya jawab dilanjutkan pengisian posttest, pembagian doorprize dan penutupan.

Berdasarkan perbandingan hasil jawaban benar dari pretest dan posttest terdapat peningkatan pengetahuan keluarga pasien tentang osteoporosis pada talasemia. Berdasarkan rangkuman hasil analisis jawaban responden terdapat satu jawaban yang sebagian besar masih kurang tepat, yaitu anggapan bahwa semua aktivitas fisik dapat mengurangi risiko osteoporosis. Tidak semua aktifitas fisik dapat mengurangi risiko mengalami osteoporosis, aktivitas fisik yang disarankan untuk mengurangi risiko osteoporosis ialah latihan aerobik menahan beban, misalnya menari, latihan *resistance* (ketahanan) menggunakan beban bebas seperti dumbel dan barbel, resistensi pita elastik, resistensi berat badan atau piranti latihan beban dan latihan untuk memperbaiki postur tubuh, keseimbangan dan kekuatan tubuh, seperti tai chi. Idealnya, aktivitas fisik mingguan harus mencakup satu dari ketiga kelompok.

Hasil kuesioner menggambarkan bahwa masih terdapat 17,7% responden yang belum mengetahui bahwa pasien talasemia mayor berisiko mengalami osteoporosis, dan masih terdapat 2,44% responden belum mengetahui bahwa osteoporosis pada pasien talasemia bisa dicegah. Selain itu masih terdapat 82,93% responden yang belum mengetahui bahwa osteoporosis dapat diobati.

Berdasarkan evaluasi dari temuan tersebut maka masih diperlukan media informasi pasca penyuluhan yang dapat

dipelajari lebih lanjut oleh keluarga pasien talasemia. Rancangan kegiatan berikutnya pasca penyuluhan ialah pembuatan leaflet / brosur informasi risiko osteoporosis pada talasemia dan upaya pencegahan osteoporosis pada talasemia. Media informasi berupa leaflet dengan gaya bahasa sederhana agar dapat dibawa dan dibaca oleh responden agar pemahaman keluarga pasien talasemia tentang risiko osteoporosis pada talasemia semakin baik.

SIMPULAN DAN SARAN

Telah dilakukan kegiatan pengabdian masyarakat yaitu penilaian pengetahuan dan penyuluhan kepada keluarga pasien talasemia tentang osteoporosis pada talasemia di kabupaten Rembang dan Grobogan. Berdasarkan hasil pretest dan posttest didapatkan bahwa setelah dilakukan penyuluhan terdapat peningkatan pengetahuan keluarga pasien talasemia tentang osteoporosis pada talasemia mayor.

Informasi berupa leaflet / brosur panduan dapat disediakan dan dibagikan bagi keluarga pasien talasemia agar keluarga pasien talasemia dapat mempelajari risiko osteoporosis pada talasemia secara lebih lanjut secara mandiri.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih kepada Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro atas bantuan pendanaan melalui program Hibah Penelitian dan Pengabdian Masyarakat dengan Nomor: 85/UN7.5.4.2/HK/2020, RSUD dr. R Soetrasno Kabupaten Rembang, RSUD Dr. R Soedjati, Kabupaten Grobogan, keluarga pasien talasemia dan semua pihak yang mendukung terlaksananya kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Cita, V. S., Widyastiti, N. S., Widyaningrum, D., & Nancy, Y. M. (2019). *Correlation between sTfR, 25-hydroxyvitamin D and N-mid-Osteocalcin Level among Multiple Blood Transfusion Thalassemic Patients*.
- Gaudio, A., Morabito, N., Catalano, A., Rapisarda, R., Xourafa, A., & Lasco, A. (2019). Pathogenesis of Thalassemia Major-associated Osteoporosis: A Review with Insights from Clinical Experience. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 11(2), 110–117. <https://doi.org/10.4274/jcrpe.galenos.2018.2018.0074>
- Jakarta Globe. (2012). *Indonesia at High Risk of Genetic Disease That Can*

-
- Lead to Anemia: Health Official.*
- Lee, S. L. K., Wong, R. S. M., Li, C. K., & Leung, W. K. (2022). Prevalence and risk factors of fractures in transfusion dependent thalassemia – A Hong Kong Chinese population cohort. In *Endocrinology, Diabetes and Metabolism*.
<https://doi.org/10.1002/edm2.340>
- Manolopoulos, P. P., Lavranos, G., Mamais, I., Angouridis, A., Giannakou, K., & Johnson, E. O. (2021). Vitamin D and bone health status in beta thalassemia patients-systematic review. *Osteoporosis International: A Journal Established as Result of Cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA*, 32(6), 1031–1040.
<https://doi.org/10.1007/s00198-021-05821-w>
- Modell, B., & Matthew, D. (2011). WHO Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. In *Who*. Bulletin of the World Health Organization.
- RSHS. (2014). *WHO: 6-10% Masyarakat Indonesia Memiliki Keturunan Thalassemia*. Buletin RSHS.
- Smith, Y. (2015). Thalassemia Prevalence. In *News Medical Life Sciences & Medicine*.
- Wong, P., Fuller, P. J., Gillespie, M. T., & Milat, F. (2016). Bone Disease in Thalassemia: A Molecular and Clinical Overview. *Endocrine Reviews*, 37(4), 320–346.
<https://doi.org/10.1210/er.2015-1105>
- Yayasan Thalassaemia Indonesia. (2016). *Tentang POPTI*. Yayasan Thalassaemia Indonesia.