

NUTRISI TEPAT PADA PASIEN TALASEMIA

APPROPRIATE NUTRITION FOR PATIENTS WITH THALASSEMIA

Diterima
05 Januari 2024
Revisi
08 Januari 2024
Disetujui
09 Januari 2024
Terbit Online
11 Januari 2024

Meiriani Sari^{1*}, Firda Fairuza², Dita Setiati³

¹Departemen Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Trisakti, Jakarta, Indonesia

²Departemen Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Trisakti, Jakarta, Indonesia

³Departemen Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Trisakti, Jakarta, Indonesia

*Penulis Koresponden:

meiriani_sari@trisakti.ac.id



Abstract

Thalassemia is one of the most common genetics disease in Indonesian children because Indonesia is located along the "Thalassemia Belt". The disease usually occur in the early age, this condition reports many nutritional deficiencies in thalassemia patients. If not treated properly this condition may lead to growth and development impairments. Many parents and patients still not understand about what nutrition should be consumed. Although many of the parents and patients already understand about what nutrition should be consumed but they have not consumed it daily for some reasons. The seminar about the nutrition for thalassemia patients topic is seldom to be held. This is one of the reason why the knowledge about the appropriate nutrition for the patients is still not well understood. For that reason a discussion about appropriate nutrition for the thalassemia patients with thalassemia community , parents and thalassemia patients aimed to exposed them about the knowledge of which nutrition should be given, can be given or not to be given to thalassemia's patients. In the end of the discussions we hope that the thalassemia's family and patients can arrange the appropriate diet menu therefore the patients can get the appropriate diet daily. When the patients can get appropriate diet menu everyday we hope that their growth and development, health status and life quality will be well maintained. The knowledge about the appropriate diet of the thalassemia's patients is very important. With the appropriate nutrition the thalassemia patient's growth and development and quality of life can be well maintained.

Keywords: Nutrition, Thalassemia, Growth and Development

Abstrak

Penyakit talasemia masih merupakan salah satu penyakit menurun yang banyak diderita oleh anak-anak di Indonesia karena Indonesia termasuk dalam "Sabuk Talasemia". Kondisi penyakit yang biasanya di derita sejak usia dini ini menyebabkan banyak laporan terjadinya defisiensi nutrisi pada pasien. Defisiensi nutrisi ini dapat menyebabkan terjadinya gangguan tumbuh kembang jika tidak diatasi secara tepat. Masih banyak orang tua dan pasien talasemia yang belum terlalu mengerti mengenai nutrisi apa yang sebaiknya dikonsumsi oleh pasien. Meskipun banyak juga yang sudah mengetahuinya namun belum melakukannya sehari-hari karena berbagai alasan. Pemberian seminar dengan tema mengenai nutrisi untuk pasien talasemia juga belum banyak diselenggarakan. Hal ini menyebabkan pengetahuan mengenai nutrisi tepat untuk pasien belum dimengerti dengan baik. Oleh sebab itu seminar mengenai nutrisi yang tepat pada pasien talasemia yang diberikan pada komunitas talasemia, orang tua dan pasien talasemia diharapkan dapat memaparkan pengetahuan mengenai nutrisi yang sebaiknya diberikan, dapat diberikan dalam jumlah tertentu dan yang sebaiknya tidak diberikan pada pasien talasemia. Pada akhir seminar diharapkan keluarga dan pasien talasemia dapat menyusun menu makanan yang tepat sehingga pasien dapat menerima nutrisi yang tepat sehari-harinya. Ketika pasien telah mendapatkan nutrisi yang tepat diharapkan tumbuh kembang, status kesehatan, dan kualitas hidup pasien talasemia dapat terjaga baik. Pengetahuan mengenai nutrisi yang tepat pada pasien talasemia sangat penting. Dengan nutrisi yang tepat maka tumbuh kembang dan kualitas hidup pasien talasemia dapat terjaga.

Kata kunci: Nutrisi, Talasemia, Tumbuh Kembang

PENDAHULUAN

Penyakit talasemia masih merupakan masalah Kesehatan yang cukup banyak diderita oleh anak di Indonesia, karena Indonesia masuk ke dalam sabuk thalassemia dan merupakan *hotspot* untuk *hemoglobinopathies*. Sekitar 3.0-10.0% dari populasi membawa β -thalassemia (β -thal) dan 2.6-11.0% membawa α -thalassemia (α -thal).⁽¹⁾

Terdapat banyak laporan terjadinya defisiensi nutrisi pada pasien talasemia. Hal ini harus dicegah dan ditatalaksana secara dini karena jika tidak akan menyebabkan gangguan pada tumbuh kembang dan menurunnya kualitas hidup pasien talasemia. Dengan penyusunan menu yang tepat maka kualitas hidup penderita talasemia yang sebagian besar diderita sejak dari usia dibawah 6 bulan akan terjaga.⁽²⁾

Sumber makan utama pada pasien talasemia haruslah mengandung tinggi kalori dan sebagai sumber energi. Pemberian kalori dianjurkan 20% lebih tinggi pada pasien talasemia Selain tinggi kalori pasien talasemia juga dianjurkan mengkonsumsi lemak 15-30% dari total kalori, hal tersebut berfungsi agar penyerapan vitamin yang larut dalam lemak juga dapat diserap dengan lebih baik. Lemak yang dapat dikonsumsi adalah lemak baik seperti yang terdapat pada alpukat, telur dan produk susu. Untuk pasien thalassemia yang sedang dalam masa pertumbuhan sebaiknya juga mengkonsumsi makan yang tinggi protein seperti dari ikan ataupun ayam, namun sebaiknya menghindari sumber protein dari daging merah.⁽³⁾

Metode penyuluhan dan diskusi diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan Masyarakat, orang tua dan pasien talasemia mengenai bahan-bahan makanan apa yang sebaiknya dikonsumsi oleh pasien talasemia. Karena terdapat beberapa sumber bahan makanan yang sebaiknya tidak dikonsumsi oleh pasien.

METODE

Pengabdian Kepada Masyarakat (PKM) ini berlokasi di Ballroom Essence Darmawangsa Apartement, Jl. Darmawangsa-X No.86, Kecamatan Kebayoran Baru, Jakarta Selatan yang

dilakukan pada tanggal 26 November 2023. Tim PKM yang terdiri dari dokter Departemen Anak di Fakultas Kedokteran Universitas Trisakti bekerjasama dengan AMSA-USAKTI yang mengadakan acara dengan tema BRITTLE (*Be Friend with Thalassemia*) yang mengadakan serangkaian kegiatan pada komunitas talasemia salah satunya adalah dengan mengadakan seminar dengan judul: Nutrisi Tepat pada Pasien Talasemia. Acara tersebut dihadiri sekitar 200 peserta yang berasal dari beberapa komunitas talasemia (*Thalassemia movement, Blood 4 Life Indonesia, Rumah Harapan Indonesia, Palang Merah Indonesia Kabupaten Tangerang*), orang tua dan pasien talasemia. Tema tersebut diangkat karena masih terdapat banyak laporan mengenai masalah gizi pada pasien talasemia sedangkan seminar dengan tema khusus mengenai nutrisi pada pasien talasemia ini belum terlalu sering diselenggarakan. Dengan seminar ini diharapkan orang tua dan pasien sendiri dapat memahami zat nutrisi apa saja yang sebaiknya dikonsumsi, boleh dikonsumsi dan tidak boleh dikonsumsi. Pada akhir acara dilakukan tanya jawab antara pembicara dan peserta sehingga dapat dinilai mengenai pemahaman peserta terhadap materi yang disampaikan. Diharapkan setelah berakhirnya kegiatan pada peserta dapat menyusun menu diet yang tepat untuk pasien talasemia sehingga pertumbuhan dan perkembangan dan kualitas hidup pasien talasemia dapat terjaga dengan baik.

HASIL DAN DISKUSI

Talasemia terjadi karena menurunnya produksi dari setidaknya satu rantai polipeptida (beta, alfa, gamma, delta) yang menyebabkan ketidakseimbangan dari sintesis hemoglobin. Penurunan sifat talasemia adalah secara autosomal resesif. Beta talasemia terjadi karena menurunnya produksi dari rantai beta-polipeptida. Pembawa sifat heterozigot biasanya tidak bergejala ataupun hanya mengalami gejala anemia mikrositik yang ringan maupun sedang. Jika pembawa sifat heterozigot menikah dapat menurunkan sifat talasemia beta mayor pada 25% anak yang akan dilahirkan, 50% menjadi pembawa sifat heterozigot dan 25% anak yang sehat.⁽⁴⁾

Dengan kondisi tersebut maka perlu dicegah perkembangan penyakit ini secara komprehensif yaitu dengan meningkatkan kesadaran dan pendidikan pada masyarakat dengan melakukan skrining dan konseling karier pra nikah, informasi diagnosis prenatal dan praimplantasi oleh karena penyakit tersebut diturunkan jika kedua orang tua membawa sifat/gen talasemia.⁽⁵⁾

Talasemia- β mayor memiliki tampilan klinis anemia yang berat, biasanya ditemukan pada anak berusia 6 bulan sampai 2 tahun. Mayoritas talasemia- β mayor membutuhkan transfusi darah secara rutin dan juga terapi kelasi besi. Saat ini kelangsungan hidup pasien talasemia- β mayor semakin meningkat dan sebagian besar dapat bertahan sampai dengan usia dewasa. Namun kualitas hidup dan harapan hidup sampai usia dewasa tersebut masih belum dapat diraih secara optimal oleh seluruh pasien. Dengan transfusi darah secara rutin seumur hidup dapat memperpanjang hidup penderita talasemia- β mayor namun prosedur tersebut dapat menimbulkan *iron overload* yang dapat menyebabkan hemosiderosis. Kondisi tersebut pada akhirnya dapat menyebabkan gangguan pada berbagai organ seperti hati, jantung dan organ endokrin yang dapat mengganggu pertumbuhan anak.⁽⁶⁾

Gangguan pertumbuhan dan malnutrisi biasanya ditandai dengan berat badan dan tinggi badan anak dengan talasemia- β mayor yang lebih rendah dibanding anak yang normal. Banyaknya ditemukan masalah gizi pada penderita talasemia menunjukkan bahwa masih banyak pasien yang mengalami gangguan pertumbuhan fisik. Hal ini dapat mempengaruhi status gizi pada periode siklus kehidupan berikutnya jika tidak diatasi secara dini. Kondisi tersebut juga secara tidak langsung juga akan berdampak pada morbiditas dan mortalitas dari pasien.⁽⁷⁾

Tatalaksana menyeluruh pada pasien talasemia adalah transfusi darah, pemberian kelasi besi dan dukungan dari keluarga atau komunitas. Namun yang tidak kalah penting adalah penyusunan menu diet yang tepat. Terdapat banyak laporan terjadinya defisiensi nutrisi pada pasien talasemia. Dengan penyusunan menu yang

tepat maka tumbuh kembang dan kualitas hidup penderita talasemia yang sebagian besar diderita sejak dari usia 6 bulan akan terjaga.⁽²⁾

Sumber makan utama pada pasien talasemia haruslah mengandung tinggi kalori dan sebagai sumber energi. Untuk memenuhi kebutuhan tubuh maka pemberian kalori dianjurkan 20% lebih tinggi pada pasien talasemia. Selain tinggi kalori pasien talasemia juga dianjurkan mengkonsumsi lemak 15-30% dari total kalori, hal tersebut berfungsi agar penyerapan vitamin yang larut dalam lemak juga dapat diserap dengan lebih baik. Lemak yang dapat dikonsumsi adalah lemak baik seperti yang terdapat pada alpukat, telur dan produk susu. Untuk pasien talasemia yang sedang dalam masa pertumbuhan sebaiknya juga mengkonsumsi makan yang tinggi protein seperti dari ikan ataupun ayam, namun sebaiknya menghindari sumber protein dari daging merah.⁽³⁾

Selain karbohidrat, protein dan lemak pasien juga disarankan mengkonsumsi bahan makanan yang tinggi akan vitamin D untuk membantu penyerapan kalsium dalam tubuh. Asam folat dapat meringankan tanda dan gejala talasemia. Makanan yang mengandung vitamin E, zink, kalsium juga sangat disarankan. Namun ada beberapa jenis makanan yang harus dihindari oleh pasien yaitu makanan yang mengandung vitamin C yang tinggi karena akan meningkatkan penyerapan zat besi. Selain itu makanan yang mengandung zat besi yang tinggi juga harus dihindari. Karena pada pasien talasemia jika zat besi terus menerus dalam kadar yang tinggi akan sangat berbahaya. Terutama jika penumpukan terjadi di limpa akan menyebabkan fungsi limpa terganggu dan membesar dan apabila terjadi pada otot jantung akan menyebabkan gagal jantung.⁽⁸⁾

Sebagian besar orang tua atau bahkan pasien sendiri sebenarnya sudah mengetahui atau terpapar mengenai masalah nutrisi apa yang baiknya mereka konsumsi namun kendala yang biasanya terjadi adalah masalah ekonomi sehingga keluarga merasa tidak dapat menyediakan makanan dengan komposisi nutrisi yang tepat untuk pasien. Kondisi lain yang dapat menyebabkan tidak terpenuhinya nutrisi pada pasien adalah dengan rutinitas transfusi yang dalam sebulan 1 kali sampai 2 kali selama seumur hidup terkadang dengan alasan praktis dan bosan dengan menu makanan yang itu-itu

saja terkadang menyebabkan pasien diberikan asupan makanan tanpa memperhatikan komposisi zat makanan yang dikonsumsi. Seminar-seminar dengan tema mengenai nutrisi pada kondisi khusus seperti pada pasien talasemia juga belum terlalu sering diselenggarakan. Oleh sebab itu kerjasama dengan komunitas masyarakat talasemia seperti ini harus terus dijaga agar kegiatan seminar dan saling berbagi rasa dan informasi seperti ini dapat terus dilakukan secara rutin.

Pemaparan mengenai asupan yang baik dikonsumsi oleh pasien talasemia harus dilakukan dan diulang-ulang baik dengan seminar, pemasangan poster ataupun penyebaran *leaflet* agar setiap penderita talasemia bisa mendapatkan nutrisi yang tepat pada asupan hariannya. Ketika pasien telah mendapatkan asupan yang tepat diharapkan angka harapan hidup dan komplikasi penyakit yang mungkin terjadi dapat dihindari. Tidak lupa juga diharapkan tumbuh kembang, status kesehatan dan kualitas hidup pasien dapat terus terjaga dengan baik.



Gambar 1. Foto kegiatan diskusi seminar Nutrisi Tepat pada Pasien Talasemia

SIMPULAN

Selama ini masalah nutrisi masih dianggap sebagai hal yang mudah dan tidak terlalu memiliki peran yang penting untuk menunjang kesehatan pasien talasemia. Sebagian orang tua atau pasien sebenarnya sudah pernah terpapar atau mengetahui

sumber nutrisi apa saja yang harus dan tidak boleh di konsumsi oleh pasien, namun dengan berjalannya waktu dengan jadwal transfusi rutin yang harus dijalani seumur hidup terkadang pengetahuan tersebut terlupakan.

Diskusi yang dilakukan secara berulang-ulang maupun penyebaran *leaflet* mengenai nutrisi yang tepat pada pasien talasemia dapat memberikan informasi maupun pengulangan informasi pada keluarga maupun pasien talasemia. Pengabdian Kepada Masyarakat kali ini adalah dengan cara melakukan edukasi melalui seminar dengan komunitas talasemia, orang tua dan pasien talasemia mengenai sumber nutrisi apa yang dapat dan sebaiknya dihindari oleh penderita talasemia dengan tujuan untuk menunjang kesehatan dan tumbuh kembang pasien yang lebih baik dengan cara menyusun rancangan menu sehari-hari yang tepat sehingga asupan pasien dapat terjaga dengan baik.

Konflik kepentingan

Tidak ada konflik kepentingan.

Ucapan Terima kasih

Terimakasih kepada Dekan FK Universitas Trisakti, AMSA-USAKTI dan komunitas Masyarakat pemerhati thalassemia.

DAFTAR PUSTAKA

1. Wahidayat PA. Thalassemi in Indonesia. International journal for hemoglobin research 2022; 46(1): 39-44. <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.2023565>
2. Goldberg EK, Lal A, Fung EB. Nutrition in Thalassemia: A systematic Review of Deficiency, Relations to Morbidity, and Supplementation Recommendations. J Pediatr Hematol Oncol 2023; 44(1): 1-11. DOI:10.1097/MPH.0000000000002291
3. Salsabila N, Perdani RRW, Irawati NAY. Nutrisi Pasien Thalassemia. Majority 2019;8(1):178-182.

<https://juke.kedokteran.unila.ac.ac.id/index.php/majority/article/download/2316/2283>

4. Rujito L, Sasongko TH. Genetic Background of β Thalassemia Modifier: Recent Update. *Journal of Biomedicine and Translational Research* 2018; 4(1): 12-21. <https://doi.org/10.14710/jbtr.v4i1.2541>
5. Cao A, Kan YW. The Prevention of Thalassemia. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2013; 3(2): 1-15. doi:10.1101/cshperspect.a011775
6. Purba REJ, Nancy YM, Farida H. Faktor-faktor yang mempengaruhi pertumbuhan anak penderita thalassemia mayor di Jawa Tengah. *Jurnal Kedokteran Diponegoro* 2019; 8(4): 1236-1247. <http://ejournal3.undip.ac.id/index.php/medico>
7. Wati EK, Proverawati A, Purnamasari DU, Rahardjo S. Tingkat Asupan Zat Gizi dan Status Gizi Penderita Thalassemia di Kabupaten Banyumas. *Jurnal Kesmasindo* 2015;7(2): 153-166. <http://jos.unsoed.ac.id/index.php/kesmasindo/articel/download/128/115/>
8. Arijanty L, Nasar SS. Masalah Nutrisi pada Thalassemia. *Sari Pediatri* 2003; 5(1): 21-26. <https://saripediatri.org/index.php/sari-pediatri/article/view/938>