

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalasemia merupakan salah satu penyakit yang ditimbulkan karena sindrom genetic yang mengakibatkan penurunan sintesis salah satu rantai dalam hemoglobin utama (Hb A) yang saat ini banyak penderitanya di seluruh negara atau di dunia. Penyakit ini disebabkan oleh terjadinya kelainan pada gen autosom resesif pada gen kromosom 16 pada alfa thalasemia dan kromosom 11 beta thalasemia berdasarkan hukum mendel dari keluarga yang diturunkan pada anaknya (Muncie&Campbell, 2009).

Pada saat ini penyakit ini merupakan penyakit yang ditimbulkan karena keturunan, yang paling banyak didunia. Terdapat beberapa daerah yang menunjukkan adanya penderita thalassemia terutama pada wilayah daerah perbatasan Laut Mediterania, sebagian besar Afrika, Timur tengah, sub benua India, dan Asia Tenggara. Mulai 3% sampai 8% orang Afrika keturunan Italia atau Yunani dan 0,5% dari kulit hitam Amerika membawa gen untuk thalasemia. Beberapa daerah Asia Tenggara meliputi Indonesia memiliki sebanyak 40% dari populasi mempunyai satu atau lebih gen thalasemia (Kliegman, 2012).

Pada tahun 2009, kasus thalasemia di Indonesia mengalami peningkatan sebesar 8,3% dari 3653 kasus yang tercatat ditahun 2006 (Wahyuni,2010). Badan kesehatan dunia atau WHO (2012) menyatakan kurang lebih 7% dari

penduduk dunia mempunyai gen thalasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasusnya adalah di Asia. Berdasarkan data YTI (Yayasan Thalasemia Indonesia) dan POPTI (Persatuan Keluarga Penderita Thalasemia) tahun 2014, didapatkan pembawa sifat sebanyak 699 orang (5,8%) dari 12.038 orang yang diperiksa (Intansari,2016). Prevelensi karier thalasemia di Indonesia mengalami peningkatan sebesar 3-8%. Prevalensi thalasemia mayor di Indonesia berdasarkan data UKK Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia mencapai jumlah 9.121 orang (Kemenkes,2016). Berdasarkan data Yayasan Thalasemia Indonesia (YTI) pada tahun 2018 bahwa penyandang thalasemia di Indonesia semakin meningkat dimana ada kenaikan 9,54% dibanding 2017 yaitu sebanyak 9.028 orang. Jumlah tersebut terbagi dari 23 provinsi yang ada di Indonesia, provinsi terbanyak berada di Bandung 40,3% selanjutnya ada beberapa provinsi yang berada dalam 5 besar penderita thalasemia adalah di Jawa Tengah sebesar 15,4% Jakarta 8,9% Jawa Timur 6,5% dan Aceh 3,19%. Penderita thalasemia berdasarkan jenis kelamin sendiri data yang tercatat pada tahun 2018, laki-laki sebanyak 4.563 orang dan perempuan 4.465 orang sedangkan untuk umur, penderita thalasemia terbanyak berada pada rentan umur 5-15 tahun yaitu sekitar 4.611 baik laki-laki maupun perempuan. Penyandang thalasemia berdasarkan golongan darah terbanyak 2018 adalah golongan darah B sebanyak 2.475 orang.

Thalasemia sebagai penyakit genetic yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya. Aktivis Thalasemia Assistance Lampung, dr.Covi menyatakan bahwa, penderita thalasemia di Lampung pada

tahun 2017 terdata sebanyak 174 orang. Dimana untuk orang normal jika sel darah merah berusia 120 hari maka penderita thalasemia memiliki sel darah merah dengan usia 30 hari, oleh sebab itu seorang penderita thalasemia harus melakukan transfusi darah.

Selain itu, thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderitanya akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi. Penyakit thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah fisik tetapi juga menimbulkan masalah psikologis. Perubahan secara fisik yang terjadi pada pasien antara lain anemia yang bersifat kronis diantaranya pusing, muka pucat, badan sering lemas, sukar tidur, nafsu makan hilang, dan pembesaran limpa dan hati (Hockenberry&Wilson,2009).

Dukungan keluarga menjadi salah satu faktor kualitas hidup penderita thalasemia yang sangat bergantung pada keluarganya. Perhatian dan pengetahuan keluarga terutama pemantauan dalam menjalankan transfusi darah secara rutin dan asupan nutrisi cukup, dibutuhkan agar tidak terjadi keterlambatan tumbuh kembang anak. Karena anak thalasemia sebagian besar mengalami penurunan pada nafsu makan yang dapat menghambat tumbuh kembang bagi penderitanya terutama pada anak (Indriati, 2011).

Kualitas hidup anak penderita thalasemia secara psikologis juga perlu adanya dukungan keluarga. Dengan merasa berbeda dengan kelompoknya, terbatas aktivitas, mengalami isolasi sosial, rendah diri, cemas akan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul (Hockenberry & Wilson, 2009) serta

menganggap para penderita thalasemia hanya menjadi beban dalam keluarga, ini akan berdampak pada kualitas hidup mereka. Tidak hanya cukup dengan melakukan perawatan dan tindakan transfusi yang harus dijalani secara rutin dan seumur hidup, kualitas hidup anak thalasemia dapat ditingkatkan, dengan adanya dukungan dari keluarga seperti motivasi, perhatian dan tidak membedakan anak yang menderita thalasemia dengan anak normal lainnya.

Penelitian yang dilakukan oleh Supartini, Sulastri, & Sianturi (2013) tentang kualitas hidup anak penderita thalasemia menyatakan bahwa, faktor utama yang berkontribusi terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia adalah sikap keluarga dalam merawat anak thalasemia. Penelitian lain yang dilakukan oleh Mariani, Rustina & Nasution (2014) tentang analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak *Thalasemia beta mayor* menyatakan bahwa anak dengan dukungan keluarga rendah dibandingkan dengan dukungan keluarga tinggi yang menjelaskan adanya hubungan yang signifikan antar dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia. Serta penelitian lainnya juga dilakukan oleh Atyanti, Dwi & Alfi (2014) tentang dukungan keluarga yang diperlukan pasien thalasemia menyatakan pasien thalasemia ingin dianggap normal atau tidak berbeda dengan sebayanya, dukungan instrumental (ingin dihargai, dicintai dan didengarkan), peningkatan motivasi/penguatan terhadap sakit yang dialami, peningkatan pemahaman keluarga terhadap penyakit dan perawatannya. Keluarga sebagai sumber utama dukungan anak dengan thalasemia hendaknya memperhatikan aspek-aspek seperti dukungan yang diperlukan pasien thalasemia.

Thalasemia merupakan penyakit keturunan dengan jumlah setiap tahunnya terus meningkat. Jumlah penderita thalasemia tahun 2017 yaitu 50 orang dan pada tahun 2020 meningkat menjadi 65 orang (Dinas Kesehatan Kabupaten Lampung Timur, 2020). Hasil presurvey yang peneliti lakukan pada tanggal 06 Desember 2021 di Ruang Anak RSUD Sukadana, kasus thalasemia pada 6 bulan terakhir yaitu pada bulan Juni - November 2021 sebanyak 15 kasus yang rutin melakukan transfusi darah setiap bulannya. Sebanyak 15 kasus anak yang mengalami thalasemia didapat sebanyak 10 orang anak laki laki, 5 orang anak perempuan dengan usia anak penderita thalasemia berkisar antara rentan umur 3 – 10 tahun.

Berdasarkan hasil wawancara yang peneliti lakukan terhadap keluarga pasien thalasemia di Ruang Anak RSUD Sukadana ditemukan hasil : 1 keluarga mengatakan bahwa pekerjaan yang tidak bisa ditinggalkan dengan mudah sehingga waktu kontrol tidak sesuai jadwal, 3 keluarga mengatakan bahwa harus menyiapkan finansial yang lebih untuk membawa anak kontrol ke rumah sakit, 2 keluarga mengatakan jika kurang perhatian pada anak akibat dari perceraian sehingga kurang memperhatikan anak.

Dukungan keluarga terhadap penderita thalasemia dapat meningkatkan kualitas hidup anak penderita thalasemia itu sendiri Menurut Agung (2013) pengukuran kualitas hidup dapat di gunakan sebagai dasar perencanaan suatu program penatalaksanaan, monitoring kemajuan klinis dan hasil pengobatan yang nantinya diharapkan dapat mengurangi tingkat ketergantungan atau beban bagi

pasien, keluarga dan lingkungan sekitar.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang tersebut, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian “Apakah ada hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita *Thalasemia* di Ruang Anak RSUD Sukadana”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Diketahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita *Thalasemia* di Ruang Anak RSUD Sukadana Lampung Timur.

2. Tujuan Khusus

- a. Diketahui distribusi frekuensi karakteristik responden berdasarkan (jenis kelamin, usia, pendidikan dan pekerjaan) pada anak penderita thalasemia di Ruang Rawat Inap Anak RSUD Sukadana Lampung Timur.
- b. Diketahui distribusi frekuensi dukungan keluarga pada anak penderita thalasemia di Ruang Rawat Inap Anak RSUD Sukadana Lampung Timur.
- c. Diketahui distribusi frekuensi kualitas hidup anak penderita thalasemia di Ruang Rawat Inap Anak RSUD Sukadana Lampung Timur Tahun 2022.
- d. Diketahui distribusi frekuensi hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di Ruang Rawat Inap Anak RSUD Sukadana Lampung Timur Tahun 2022.

D. Ruang Lingkup Penelitian

Ruang lingkup dalam penelitian ini adalah:

1. Lingkup Masalah

Ruang lingkup penelitian ini adalah pasien anak dengan diagnosa thalasemia.

2. Lingkup Waktu

Penelitian ini telah dilaksanakan pada bulan Mei - Juni 2022.

3. Lingkup Tempat

Penelitian ini dilakukan di Ruang Rawat Inap Anak RSUD Sukadana Lampung Timur.

4. Lingkup Metode

Jenis Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah analitik korelasional dengan pendekatan *Cross Sectional*.

5. Populasi/Objek Penelitian

Sasaran dalam penelitian ini adalah seluruh keluarga dan anak yang menderita thalasemia di Ruang Anak RSUD Sukadana Lampung Timur per tahun sejak tahun 2021 sampai tahun 2022 sejumlah 15 orang.

E. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Secara Teoritis

Diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan wawasan dan sebagai bahan masukan bagi pembaca dalam perkembangan ilmu pengetahuan khususnya ilmu keperawatan anak.

2. Manfaat Secara Praktis

a. Bagi RSUD Sukadana Lampung Timur

Hasil penelitian sebagai kajian atau referensi yang dapat dijadikan sebagai bahan evaluasi dan strategi dibidang keperawatan.

b. Bagi Keluarga Penderita

Sebagai masukan bagi keluarga agar dapat lebih meningkatkan dukungan mereka kepada anak penderita thalasemia.

c. Bagi Perawat

Sebagai tambahan pengetahuan dalam merawat dan memahami pentingnya dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia serta dapat memotivasi para penderita dan keluarga di dunia kerja.

d. Bagi Institusi Universitas Muhammadiyah Pringsewu

Sebagai referensi, sebagai bahan bacaan dan sebagai bahan perbandingan bagi mahasiswa Universitas Muhammadiyah Pringsewu tentang hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia.

e. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian ini dapat menjadi bahan masukan untuk melakukan penelitian berikutnya dan melanjutkan penelitian dalam konteks yang berbeda dan lebih luas agar dapat mengembangkan ilmu pengetahuan.