

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

*Thalassemia* adalah penyakit kelainan darah yang diturunkan secara hereditas. *Centre of Disease Control* (CDC) melaporkan bahwa *thalassemia* sering dijumpai pada populasi masyarakat negara-negara Mediteran, Asia terutama di Asia Tenggara, India, China Barat, Timur Tengah, Afrika, Amerika Barat, Yunani, dan Turki. Angka kejadian penyakit talasemia di dunia berdasarkan data dari Badan Organisasi Kesehatan Dunia atau *World Health Organization* (WHO) menyebutkan bahwa pada tahun 2014, sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa genetik talasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa genetik talasemia Beta .

Penderita penyakit talasemia di Indonesia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang berisiko tinggi, karena setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena talasemia. WHO menyatakan insiden pembawa sifat talasemia di Indonesia berkisar 6% - 10%, artinya dari setiap 100 orang, 6 sampai 10 orang di Indonesia membawa sifat talasemia. Penyakit ini merupakan penyakit genetik, sehingga penderita penyakit ini telah terdeteksi sejak masih bayi. (WHO,2014)

Ketua Yayasan Thalassemia Indonesia, Ruswadi mengatakan jumlah penderita thalassemia mayor di Indonesia yang ditandai dengan kebutuhan transfusi darah secara rutin sampai tahun 2016 sudah mencapai 7.238 penderita, jumlah tersebut tersebar diberbagai daerah di Tanah Air.

Berdasarkan data YTI dan POPTI, dari hasil skrining pada masyarakat umum tahun 2008-2017 didapatkan pembawa sifat sebanyak 699 orang (5.8%) dari 12.038 orang yang diperiksa, sedangkan berdasarkan data RSCM, sampai dengan bulan Oktober 2016 terdapat 9.131 pasien thalasemia yang terdaftar diseluruh Indonesia. (Kemenkes RI,2018)

Berdasarkan data Komunitas Darah 4 Lampung yang terbentuk untuk mengumpulkan pendonor sukarela khusus untuk pasien thalasemia menyatakan jumlah pasien thalasemia di Provinsi Lampung hingga tahun 2013 sebanyak 92 orang. Sedangkan menurut data Dinas Kesehatan Provinsi Lampung tahun 2014 jumlah pasien thalasemia sebanyak 148 orang (Saputra, 2013 dalam Hasanah 2017).

Penyakit thalasemia terutama thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan diantaranya dengan transfusi terus menerus dan kelasi besi. Kondisi kronik yang dialami oleh anak bisa berpengaruh terhadap kondisi fisik, psikis dan sosial (Bulan, 2009), karena anak sedang mengalami proses maturasi fisik dan perkembangan yang setiap tahapannya memiliki tugas masing-masing. Anak dituntut untuk memenuhi tugas-tugas tersebut yang pada akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup anak dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif pada fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan anak sehat lainnya.

*World Health Organization* (WHO) menetapkan standar pengukuran kualitas hidup anak yaitu mencakup aspek fisik, mental, sosial, dan sekolah yang saling berkaitan satu sama lain. Pada tahun 2016, WHO menyebutkan 75% anak thalasemia memiliki kualitas hidup yang buruk, 40% diantaranya memiliki gangguan cemas, depresi, serta gangguan perilaku. Thalasemia pun memiliki efek negatif terhadap fungsi fisik, sosial, serta kemampuan bersekolahnya. (WHO,2016)

Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia antara lain kadar hemoglobin, tingkat pendidikan orangtua dan status ekonomi, serta dukungan keluarga. Dukungan keluarga yang dimaksudkan adalah dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan dukungan penilaian. Penderita talasemia sangat mengalami ketergantungan pada orang tua dalam membantu menyelesaikan masalah pada anak, dan mengontrol anak menghadapi perubahan secara fisik maupun psikologis. Dampak ketergantungan tersebut orang tua mengalami beban yang berat terkait tugasnya merawat anaknya yang sakit dan mempunyai tugas yang lebih kompleks, tanggung jawab dan perhatian yang lebih besar, juga diperberat dengan kebutuhan yang berbeda pada anaknya, seperti kebutuhan akan kontrol dan transfusi, juga reaksi stigma dalam masyarakat, pembiayaan, serta kekhawatiran akan ketidakpastian masa depan keluarga (Dahnil,2017).

Hal tersebut didukung oleh *Mazzone et al* (2009) bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita

thalasemia beta mayor, lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, menguatkan strategi koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian lain yang senada yaitu Knapp *et al* (2009) dalam penelitian tersebut dijelaskan bahwa perlu adanya *Supportive Counseling* untuk mendukung keluarga dalam mengidentifikasi pengaruh atau dampak yang berhubungan dengan kondisi kronis anak. Dukungan keluarga yang dapat diberikan pada anak terhadap kondisi kronisnya antara lain yaitu; dukungan informasi, dukungan instruksional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan advokasi (Pranajaya 2016).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Dahnil (2017) menunjukkan bahwa kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita thalasemia mulai dari yang tertinggi memerlukan bantuan dalam pemenuhannya adalah kebutuhan informasi (96,8%), kebutuhan emosional (81,25%), kebutuhan fisik (78,13%), kebutuhan psikososial (78,13%), kebutuhan spiritual (75%), dan kebutuhan praktis (65,13%). Petugas kesehatan dapat merancang suatu pendekatan intervensi untuk membantu orang tua memenuhi kebutuhan *supportive care* terutama kebutuhan informasi dan kebutuhan emosional misalnya melalui pemberian informasi akses untuk konseling pada petugas kesehatan, dan lebih dari setengahnya membutuhkan informasi tentang talasemia, perawatan, dan efek samping terapinya. Pemberian informasi yang adekuat penting untuk ketenangan pikiran orang tua dan membantu mereka mengendalikan situasi, tetap

optimis, dan mengembangkan strategi yang secara langsung bermanfaat untuk anak .(Dahnil 2017)

Hasil presurvey yang dilakukan di RSUD dr. H Abdul Moeloek pada tanggal 6 November 2018, RSUD Dr H Abdul Moeloek merupakan pusat rujukan thalasemia di Provinsi Lampung, dimana jumlah pasien thalasemia terhitung dari bulan Januari sampai dengan September 2018 tercatat sebanyak 202 pasien yang melakukan tranfusi darah rutin di Rumah sakit. ( Rekam Medik RSUAM 2018).

Studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti adalah melakukan wawancara dengan 5 orang anak thalasemia di ruang alamanda pada tanggal 6 November 2018. 3 diantaranya mengatakan bahwa ketika ada kegiatan olahraga disekolah, mereka tidak bisa mengikutinya, karena tidak boleh kelelahan. Mereka mengatakan, orang tua nya selalu menemani ketika pengobatan, namun ketika mereka merasa kesakitan karena tranfusi, orang tua nya justru memarahinya dan menganggap rasa sakit itu adalah hal biasa. 2 lainnya mengatakan sering diejek oleh teman-temannya, karena fisik mereka mengalami perubahan, kulitnya yang menghitam, perutnya yang tampak menonjol karena pembesaran hati dan limpa, dan *Facies colley*. Mereka mengatakan, jarang didampingi oleh orangtua nya, mereka lebih sering didampingi oleh paman atau bibinya, dan juga menganggap bahwa penyakit serta perubahan fisiknya adalah hal biasa dan wajar sehingga tidak perlu ditakuti.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah tersebut penulis merumuskan permasalahan penelitian adalah “Apakah ada Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Pasien Thalasemia di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung tahun 2019 ?”

## **C. Tujuan Penelitian**

### **a. Tujuan umum**

Diketahui Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Pasien Thalasemia di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung tahun 2019.

### **b. Tujuan Khusus**

a. Diketahui Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Anak Thalasemia Di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung Tahun 2019.

b. Diketahui Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Pada Anak Thalasemia Di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung Tahun 2019.

c. Diketahui Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Pada Anak Thalasemia Di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung Tahun 2019.

#### **D. Manfaat Penelitian**

##### 1. Manfaat Teoritis

- a. Menambah pengetahuan, pengalaman, dan wawasan serta bahan untuk pengembangan ilmu dalam keperawatan anak.

##### 2. Manfaat Praktis

- a. Bagi keluarga maupun pasien

Memberikan pengetahuan tentang pentingnya dukungan keluarga untuk meningkatkan kualitas hidup anak penderita thalasemia.

Bagi Tempat Penelitian

- b. Hasil penelitian dapat digunakan sebagai acuan untuk bahan evaluasi dalam pemahaman tentang pentingnya dukungan keluarga bagi penderita thalasemia.

- c. Bagi Universitas Aisyah Pringsewu

Dapat memberikan sumber kepustakaan di Universitas Aisyah Pringsewu mengenai Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung tahun 2019

- d. Bagi peneliti Selanjutnya

Dapat dijadikan data awal untuk melakukan penelitian selanjutnya tentang Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung tahun 2019.

### **E. Ruang Lingkup Penelitian**

Jenis penelitian ini adalah kuantitatif dengan pendekatan *cross sectional*. Subjek penelitian adalah pasien thalasemia ruang Alamanda di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek, dan objeknya adalah dukungan keluarga , dan kualitas hidup pada anak thalasemia. Penelitian ini dilaksanakan di ruang Alamanda RSUD Dr. H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung dan waktu penelitian direncanakan pada bulan Maret-April 2019.