

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **1.1.Latar Belakang**

*World Health Organization* (WHO) mendefinisikan kesehatan sebagai keadaan fisik lengkap, mental, dan kesejahteraan social, dan bukan hanya tidak adanya penyakit atau kelemahan. Kesehatan fungsional didefinisikan sebagai kemampuan individu sehari-hari, untuk memenuhi kebutuhan dasar, untuk menjalani peran pada umumnya, dan untuk menjaga kesehatan dan kesejahteraan pada anak penyakit yang diderita dapat bersifat sementara ada pula penyakit yang membutuhkan perawatan jangka panjang, yang disebut sebagai penyakit kronik yang dapat dijumpai pada anak seperti penyakit ginjal (sindrom Nefrotik), asma, penyakit yang menyerang sistem imun ( penyakit lupus) atau penyakit kelainan darah : kanker darah, thalasemia Julvia,dkk(2019)

Menurut *WHO* (2012), kurang lebih 7% dari penduduk dunia mempunyai gen thalasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasusnya adalah di Asia. Penderita penyakit talasemia di Indonesia tergolong tinggi dan termasuk dalam Negara yang berisiko tinggi, setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena talasemia. Prevalensi *carrier* (pembawa sifat) talasemia di Indonesia mencapai sekitar 3-8%, jika diasumsikan terdapat 5% *carrier* dan angka kelahiran 23 per mil dari total populasi 240 juta jiwa, maka diperkirakan terdapat

3000 bayi penderita talasemia setiap tahunnya. Menurut Wibowo (2010), jumlah ini akan meningkat drastis menjadi 22.500 orang pada tahun 2020.

Di Indonesia talasemia merupakan penyakit terbanyak diantara golongan anaemia hemolitik dengan penyebab intrakorpuskuler. Talasemia merupakan penyakit yang diturunkan. Talasemia sering terjadi pada bayi dana anak-anak.(saktiyoni,2004). Provinsi Jawa Barat sendiri jumlah penderita Talasemia memiliki jumlah penderita terbanyak di Indonesia menunjukkan angka yang tinggi dengan pencapaian angka 3.264 penyandang Talasemia di akhir tahun 2017 . Berdasarkan data yang di peroleh Yayasan Talasemia Indonesia (YTI) dan Perhimpunan Orang Tua Penderita. Talasemia Indonesia (POPTI) mei 2018, Jumlah ini menunjukkan 40,2% dari total kasus Talasemia nasional dan menempatkan provinsi Jawa Barat pada peringkat tertinggi untuk jumlah penyandang talasemia di Indonesia.

Talasemia merupakan salah satu penyakit kronis sehingga membutuhkan perawatan khusus. Talasemia merupakan penyakit genetik sehingga hal ini menyerang balita dan anak-anak. Talasemia merupakan Penyakit kelainan darah yang menyebabkan sel darah (hemoglobin) merah cepat hancur sehingga usia sel-sel darah menjadi lebih pendek dan tubuh kekurangan darah. Misalnya, jika sel darah merah pada orang sehat bisa bertahan hingga 120 hari, pada penderita thalasemia sel darah merahnya hanya bertahan 20-30 hari. Penyakit Talasemia dapat dibedakan menjadi thalasemia minor dan mayor. Talasemia minor merupakan

keadaan yang terjadi pada seseorang yang sehat namun orang tersebut dapat mewariskan gen Talasemia pada anak-anaknya, sedangkan talasemia mayor merupakan penyakit kelainan darah yang di turunkan secara genetic, dengan karakteristik atau tidak ada sintesarantai hemoglobin.

Talasemia mayor sebagian penyakit genetic yang diderita seumur hidup dan membawa banyak masalah bagi penderitanya. Mulai dari kelainan darah berupa anemia kronik akibat proses hemolisis, sampai kelainan berbagai organ tubuh baik sebagai akibat penyakit sendiri ataupun akibat pengobatan yang di berikan (Atmakusuma, 2014) Terapi talasemia bertujuan untuk meningkatkan kemampuan mendekati perkembangan normal serta meminimalkan infeksi dan komplikasi sebagian dampak sistemik penyakit. Terapi talasemia mayor meliputi pemberian tranfusi, mencegah penumpukan zat besi (hempcromatosi) akibat tranfusi, pemberian asam folat, usaha mengurangi hemolisis dengan splenektomi, dan transpaltasi sumsum tulang (Indanah,2010).

Menurut (dona marnis 2018, rosnia safitri 2015) Karakteristik terdiri dari umur, jenis kelamin, lama menderita, tingkat pengetahuan orang tua, pertumbuhan dan kepatuhan transfuse. Karakteristik umur talasemia adalah semakin tua umur seseorang maka proses perkembangan mentalnya bertambah baik, akan tetapi pada umur tertentu, bertambahnya proses perkembangan mental ini tidak secepat seperti ketika berumur belasan tahun,dampak dari karakteristik umur yaitu akan timbulnya stres

pada anak karakteristik pada jenis kelamin anak talasemia. Thavorncharoensap dkk, (2010) menyatakan jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia, dimana hal tersebut sesuai dengan hukum mendel bahwa gen talasemia beta mayor diturunkan autosomal resesif tidak tergantung jenis kelamin. Karakteristik pada tingkat pengetahuan orang tua notoatmodjo (2010) mengatakan pengetahuan merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang. Untuk meningkatkan kualitas hidup diperlukan pengetahuan yang baik mengenai penyakit dan cara perawatan. Dalam penelitian ini, ibu yang memiliki pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal tetapi ibu yang berpengetahuan rendah tidak berarti memiliki anak dengan kualitas hidup yang beresiko. Karakteristik pertumbuhan anak talasemia dapat tumbuh normal apabila kadar hemoglobin dipertahankan di atas 10-11 g/dl dan diikuti terapi kelas besi yang memadai. Hal ini membuat pasien thalasemia terlihat tumbuh normal dan sulit dibedakan dari anak seusianya (Made & Ketut, 2011). Dan karakteristik kepatuhan transfuse pada anak talasemia Kepatuhan adalah sejauh mana perilaku pasien sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita talasemia harus menjalani transfusi darah secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina penderitathalasemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Tranfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari transfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan

tubuh penderita. Penderita talasemia membutuhkan transfusi darah karena hemoglobin penderita talasemia tidak cukup memproduksi protein  $\alpha$  atau  $\beta$  sehingga mengakibatkan hemoglobin yang dibentuk menjadi berkurang dan sel darah merah mudah rusak (Rosinia Safitri dkk 2015).

Karakteristik pada anak yaitu Karakteristik pada lamanya menderita talasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang tertinggi kejadiannya pada anak-anak (Rachmaniah,2012). Penyakit kronis pada anak merupakan keadaan sakit baik fisik, psikologi, atau kognitif yang menyebabkan keterbatasan dan membutuhkan perawatan yang intensif di rumah sakit ataupun di rumah yang derkirakan akan bertahan setidaknya sampai beberapa bulan. Lamanya menderita penyakit anak dengan talasemia tergantung dari kapan mereka didiagnosa menderita talasemia, semakin awal tediagnosa maka samkin lama responden menderita talasemia sesuai usia mereka saat ini. Dampak dari Karakterstik Lama menderita adalah akan mengharuskan penderita untuk selalu rutin menjalankan tranfusi yang dapat berkomplikasi pada kelainan hati, limpa, ginjal, jantung, endokrin, bahkan tumbuh kembang sehingga jelas akan menghambat aktifitas fisik yang buruk hal ini akan mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia. Semakin awal terdiagnosa maka semakin lama responden menderita talasemia. ( Marnis,dkk 2018).

Karateristik umur Talasemia mayor terjadi bila kedua orang tua *carrier* Talasemia. Anak-anak dengan Talasemia mayor tampak normal saat lahir, tetapi akan mengalami anemia pada usia 3 – 18 bulan. Penderita

memerlukan transfusi darah secara berkala seumur hidupnya. Apabila penderita Talasemia mayor tidak dirawat, maka hidup mereka biasanya hanya bertahan antara 1 – 8 tahun. Pada Talasemia mayor yang gejala klinisnya jelas, gejala tersebut telah terlihat sejak anak berusia dibawah 1 tahun. Sedangkan pada Talasemia minor yang gejalanya ringan, biasanya datang berobat pada usia 4 – 6 tahun Menurut Depkes RI (2009) usia anak 6-11 tahun termasuk kategori usia kanak-kanak. Penderita talasemia mayor akan tampak normal (69,6%). Penilaian pertumbuhan anak pada penelitian ini menggunakan IMT/U. Anak talasemia dapat tumbuh normal apabila kadar hemoglobin dipertahankan di atas 10-11 g/dl dan diikuti terapi kelasi besi yang memadai. Hal ini membuat pasien talasemia terlihat tumbuh normal dan sulit dibedakan dari anak seusianya (Made & Ketut, 2011).Karakteristik umur adalah Pada penderita talasemia akan tampak normal saat lahir, namun di usia 3-8 18 bulan akan terlihat adanya gejala anemia. Hal ini menunjukkan bahwa semakin awal ibu mengetahui kondisi sakit yang dialami anak ibu dapat meinimalisir gejala dan komplikasi pada anak. Anak dengan talasemia yang umurnya lebih tua akan lebih gigih melawan komplikasi dan efek samping pengobatan sehingga tidak mudah jatuh kedalam defresi atau gangguan kesehatan lainnya.selain itu anak yang umurnya lebih tua akan lebih siap menerima pengobatan yang sulit sekalipun. (Marnis,dkk 2018).

Kondisi ini akan berpengaruh besar terhadap kehidupan anak sehari-hari,timbulnya stress tambahan dan dampakpsikologis pada

keluarga dan anak. Timbulnya suatu penyakit pada proses maturasi fisik akan dapat menimbulkan masalah baru dalam pertumbuhan dan perkembangan emosional anak dalam kehidupan sehari harinya. Masalah yang berupa fisik dan psikososial ini nantinya akan dapat mengganggu kualitas hidup anak. Masalah tumbuh anak dengan penyakit kronik tergantung cara anak memahami dirinya, penyakitnya, pengobatannya yang diterimanya dan kematian. Perawatan yang lama dan sering di rumah sakit, tindakan pengobatan yang menimbulkan rasa sakit dan pikiran tentang masa depan yang tidak jelas, kondisi ini memiliki implikasi serius bagi kesehatannya sehubungan dengan kualitas Hidupnya (Bulan, 2009).

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu mengenai posisi individu dalam hidup kemenkes budaya dan sistem nilai dimana individu hidupnya dan hubungannya dengan tujuan, harapan, standar yang ditetapkan dan perhatian seseorang (Nimas, 2012) Kualitas hidup merupakan sesuatu yang dinilai secara subjektif oleh setiap individu. Penilaian tentang kepuasan dan kenikmatan yang dirasakan dalam kehidupannya biasanya dianggap sebagai tolak ukur kualitas hidup orang tersebut. Bahwa kualitas hidup merupakan persepsi diri seseorang tentang kenikmatan dan kepuasan kehidupan yang dijalannya. Kepuasan hidup merupakan penilaian dari pencapaian tujuan, harapan, standar yang ditetapkan, maupun perhatian terhadap sesuatu Bahram, dan Ashgari (2012)

Kualitas hidup merupakan sebagai tingkat kepuasan hidup individu pada area fisik, psikologis, sosial, aktivitas, materi, dan kebutuhan struktural. Ferrans mendefenisikan kualitas hidup sebagai perasaan sejahtera individu, yang berasal dari rasa puas atau tidak puas individu dengan area kehidupan yang penting baginya. kualitas hidup menggambarkan kemampuan individu untuk memaksimalkan fungsi fisik, sosial, psikologis, dan pekerjaan yang merupakan indikator kesembuhan atau kemampuan beradaptasi dalam penyakit kronis. kualitas hidup sebagai pernyataan pribadi dari kepositifan atau negatif atribut yang mencirikan kehidupan seseorang dan menggambarkan kemampuan individu untuk fungsi dan kepuasan dalam melakukannya (dalam Vergi, 2013).

### **1.2.Rumusan Masalah**

Berdasarkan Latar belakang di atas maka Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Gambaran Karakteristik dan Kualitas Hidup anak Talasemia”

### **1.3.Tujuan Penelitian**

Untuk Mengetahui Gambaran karakteristik dan kualitas Hidup anak Talasemia

### **1.4.Manfaat Peneltian**

Penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat bagi peneliti khususnya, dan untuk pembaca umumnya, adapun manfaat lain yaitu :

#### **1.4.1.Manfaat Teoritis**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan tentang Gambaran Karakteristik dan kualitas hidup pada pasien Talasemia dan sebagai bahan referensi untuk penelitian selanjutnya

#### **1.4.2. Manfaat Praktis**

##### **1. Bagi Perawat**

Penelitian ini menerapkan ilmu dan Referensi dalam meningkatkan wawasan mengenai gambaran karakteristik dan kualitas hidup pada anak talasemia

##### **2. Untuk Peneliti Selanjutnya**

Hasil penelitian ini dapat menjadi referensi atau sumber acuan dan untuk peneliti selanjutnya dapat mencari kembali hal-hal yang dapat berhubungan dengan Talasemia.