

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Kesehatan adalah suatu keadaan fisik, mental, dan sosial kesejahteraan dan bukan hanya ketiadaan penyakit atau kelemahan WHO, (1948, dalam Widiastuti, 2017). Kesehatan merupakan hal yang sangat penting bagi seluruh manusia, karena siapa saja dapat mengalami gangguan kesehatan baik pada penyakit trauma dan penyakit genetik. Penyakit genetik disebabkan adanya kelainan dalam susunan gen pada individu. Salah satu penyakit genetik adalah penyakit talasemia (Amalia, Labellapansa & Siswanto, 2018).

Talasemia penyakit kelainan darah merupakan penyakit yang relatif sulit untuk dihindari. Insiden pembawa sifat talasemia di Indonesia berkisar 6-10%, artinya dari setiap 100 orang 6-10 orang adalah pembawa sifat talasemia (*World Health Organization*, 2017). Indonesia termasuk salah satu Negara dengan frekuensi gen (angka pembawa sifat) talasemia yang tinggi. Terdapat lebih dari 10.531 pasien talasemia di Indonesia dan diperkirakan setiap tahunnya ada 2.500 bayi baru lahir dengan talasemia di Indonesia. Tahun 2016 prevalensi talasemia mayor di Indonesia berdasarkan data Unit Kerja Koordinasi (UKK) Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia mencapai jumlah 9.121 orang. Berdasarkan data Yayasan Talasemia Indonesia diketahui bahwa penyandang talasemia di Indonesia mengalami peningkatan dari 4.896

di tahun 2012 menjadi 9.028 penyandang pada tahun 2018 (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2019). Provinsi jawa barat pada saat ini tercatat ada sekitar 3.636 penyandang talasemia berat (POPTI Jawa Barat, 2018).

Talasemia penyakit kelainan darah genetik yang ditandai dengan kondisi sel darah merah yang mudah rusak atau lebih pendek umurnya dari sel darah normal yaitu kurang dari 120 hari (Sukri, 2016). Talasemia secara klinik terbagi menjadi dua jenis yaitu talasemia α dan β , ada tiga katagori talasemia β salah satunya talasemia mayor yang mempunyai anemia berat dan sangat membutuhkan perhatian medis, seperti terapi kelasi besi dan sangat tergantung pada transfusi darah dan harus secara rutin dilakukan seumur hidup (Kayle, 2015). Dilakukannya transfusi darah pada pasien talasemia untuk dapat mengoreksi anemia, menekan *eritropoiesis* (pembentukan sel darah merah), mencegah hipoksia kronis, *splenomegaly* (pembesaran limpa) (Larasari & Riza, 2019). Di karenakan Sampai saat ini, belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit talasemia, akan tetapi hanya sekedar memperpanjang umur, salah satunya perlu diberikan transfusi darah Yatim (2003, dalam Wibowo & Dini, 2019).

Transfusi darah dapat mengakibatkan komplikasi *hemosiderosis* dan *hemokromatosis*, dimana adanya penimbunan zat besi pada jaringan tubuh seperti jantung, limpa, ginjal, hati, tulang, pankreas hingga sistem endokrin (Adiratna, Udiyono & Saraswati, 2020). Transfusi darah pada fisik menyebabkan masalah pertumbuhan, pubertas tertunda karena adanya kelainan pada remaja Adib hajbaghery et al (2015, dalam Az-Zahra, 2019).

Remaja masa dimana individu mengalami periode transisi dari kanak-kanak menjadi dewasa. Dikenal juga dengan masa pubertas yang berarti tahapan dimana remaja mengalami kematangan seksual dan mulai berfungsi organ-organ reproduksi laki-laki ataupun perempuan (Sarwono, 2019). Pada bulan januari 2013 tercatat 230 pasien talasemia klinik Hemato-Onkologi dan 70% nya adalah pasien talasemia remaja usia 14-21 tahun dengan jumlah 41 responden (Magfiroh, Okatiranti & Sitorus, 2014). Usia remaja yang diambil oleh peneliti sebelumnya 63 responden remaja talasemia kisaran usia 14-19 tahun (Yanitawati, Mardhiyah & Widiani, 2017). Masa remaja berkembang dari belasan tahun usia 11 atau 12 sampai remaja akhir atau usia 21 tahun (Hurlock, 2011). Keberhasilan remaja melalui masa transisi ini dipengaruhi faktor biologis maupun lingkungan. Faktor biologis yang sangat mempengaruhi tumbuh kembang remaja adalah penyakit kronis salah satunya penyakit genetik yaitu talasemia (IDAI, 2013). Penyakit talasemia pada remaja memiliki dampak yang akan ditimbulkan secara garis terbagi menjadi dua dampak eksternal dan dampak internal. Dampak eksternal jika penyandang talasemia terus meningkat tentu akan sangat sulit untuk menjalankan sistem dan fungsi yang ada di lingkungan masyarakat sendiri. Sedangkan dampak internal ini dikarenakan oleh pengobatan yang harus dijalani seumur hidupnya untuk mempertahankan kualitas hidup (Kusuma, 2016).

Kualitas hidup adalah persepsi individu terhadap posisinya dalam kehidupan dalam konteks budaya, sistem nilai dimana individu tinggal dan berkaitan dengan tujuan hidup, harapan, standar, urusan lainnya yang terkait.

Kualitas hidup sangat luas dan kompleks atau beragam termasuk masalah kesehatan fisik individu, status psikologis, tingkat kebebasan, hubungan sosial dan lingkungan dimana individu tinggal WHO (2012, dalam Jacob & Sanjaya, 2018). Pengukuran untuk kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan meliputi tiga bidang fungsi yaitu fisik, psikologi (kognitif dan emosional), dan sosial. Sampai saat ini faktor penyebab turunnya kualitas hidup pada manusia baik secara sendiri-sendiri maupun bersama-sama belum diketahui secara pasti. Masalahnya antara lain sulit untuk melakukan penelitian terhadap manusia untuk mencari hubungan sebab akibat. Diketahui masalahnya sangat kompleks dan banyak faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup manusia (Jacob & Sanjaya, 2018). Rendahnya kualitas hidup dapat menimbulkan berbagai masalah, seperti masalah pekerjaan, terbatasnya aktivitas sehari-hari, kurangnya kemandirian, dan berdampak pada kualitas hidup di masa depan (Hardiyanti, 2017). Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup seseorang yaitu ada delapan faktor seperti kontrol, kesempatan potensial, keterampilan, kejadian dalam hidup, sumber daya, perubahan lingkungan, perubahan politik dan sistem dukungan Raebun dan Rootman (Angriyani, 2008 dalam Leli, 2018).

Sistem dukungan bisa diberikan oleh banyak orang dukungan dari keluarga, dukungan dari teman, dukungan dari orang terdekat Zimet dkk, (1988, dalam Mawadah, 2019). Remaja penyandang talasemia memerlukan dukungan dari lingkungan agar dapat bertahan dalam menghadapi keterbatasannya termasuk pula mencegah gangguan emosi yang potensial

terjadi bila tidak dapat menerima keterbatasan fisiknya seperti dukungan sosial (Kusuma, 2016). Dukungan sosial diartikan sebagai dukungan yang diberikan dari individu lain atau kelompok lain yang memberikan kenyamanan, kepedulian, penghargaan atau bantuan untuk individu tersebut. Dukungan yang diberikan dapat memiliki efek yang berbeda pada kesehatan individu seperti yang mempunyai penyakit serius. Bentuk dukungan yang diberikan seperti dukungan emosional, dukungan instrumental bentuk dukungan langsung, dukungan informasi, dukungan penghargaan (Safarino & Smith, 2011).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang telah dilakukan pada bulan November 2019 di Ruangan Perawat Talasemia Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya. Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya merupakan salah satu Rumah Sakit yang ada di Kabupaten Bandung yang melayani klien penyandang talasemia. Dalam pelayanan, daftar bisa dilakukan melalui *online* yaitu dengan mengirim pesan melalui *WhatAspp* sehari sebelum transfusi agar pihak rumah sakit atau perawat menyiapkan kebutuhan darah yang sesuai untuk transfusi. Klien penyandang talasemia yang rutin melakukan transfusi berbeda-beda dan setiap satu bulan sekali melakukan rawat inap dengan tujuan agar bisa terkontrol. Data sekunder, peneliti mendapatkan data remaja penyandang talasemia usia >12-21 tahun yang terdaftar atau yang rutin melakukan transfusi atau kontrol laki-laki dan perempuan berjumlah 33 klien.

Hasil data primer yang didapat ketika melakukan wawancara di ruangan anyelir atau ruangan perawatan talasemia didapatkan dua orang remaja sedang transfusi dan ditemani oleh ibunya, dan dua orang remaja melakukan

transfusi tidak di antar. Satu orang remaja sudah tidak sekolah berhenti ketika kelas 5 SD karena susah untuk berkonsentrasi, cepat lelah dan malu serta jarang bermain dengan orang lain. Satu orang remaja masih sekolah kelas 3 SMA, remaja itu minder dikeluarganya karena ada perubahan pada kondisi tubuh lebih kecil dari keluarganya dan kulit tampak berbeda dari keluarga dan remaja itu merasa sedih tetapi remaja itu mempunyai seseorang yang spesial yang dapat menerima apaadanya dan selalu memberikan dukungan ketika melakukan transfusi. Satu orang remaja suka bermain dengan temannya seperti biasanya dan mempunyai hobi bermain sepak bola tetapi ketika sudah merasa lelah remaja itu pulang dan beristirahat dan meminta dipijit oleh ibu nya karena suka pegel kaki. Satu orang remaja merasa bosan, cape dan juga lelah untuk melakukan transfusi dan meminum obat rutin.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan penjelasan pada latar belakang di atas maka rumusan masalah pada penelitian ini adalah “Apakah Ada Hubungan Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Remaja Talasemia Mayor Di RSUD Majalaya?”.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui Hubungan Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Remaja Talasemia Mayor Di RSUD Majalaya.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi dukungan sosial remaja talasemia mayor di RSUD Majalaya.
2. Mengidentifikasi kualitas hidup remaja talasemia di RSUD Majalaya.
3. Menganalisis hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup remaja talasemia mayor di RSUD Majalaya.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

1. Bagi Keperawatan

Penelitian ini diharapkan akan menambah referensi untuk pengembangan ilmu keperawatan anak, dapat merencanakan asuhan keperawatan pada penyandang talasemia yang berkaitan dengan dukungan sosial dengan kualitas hidup penyandang talasemia.

2. Bagi Institusi Universitas Bhakti Kencana Bandung

Sebagai bahan masukan dan acuan dalam menambah pengembangan ilmu keperawatan, terutama yang berkaitan dengan dukungan sosial dan kualitas hidup penyandang talasemia.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Rumah Sakit

Hasil penelitian ini dapat dijadikan bahan informasi bagi RSUD Majalaya. Bahwa dukungan sosial sangat penting bagi kualitas hidup remaja penyandang talasemia.

2. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini dapat menjadi referensi atau sumber acuan bagi peneliti lain untuk mengadakan penelitian lebih lanjut tentang hal yang dapat mempengaruhi dan variabel-variabel untuk meningkatkan kualitas hidup remaja penyandang talasemia.