

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Penelitian ini dilatar belakangi berdasarkan pengalaman praktik klinik peneliti. Pada waktu itu peneliti melihat klien *thalassemia* yang sedang menjalani transfusi darah di ruang perawatan khusus *thalassemia*. Klien dengan usia remaja terlihat berbeda ada yang postur tubuhnya pendek, ada yang perutnya buncit, kulit hitam dan klien terlihat kurang aktif serta lebih pendiam, sehingga tampak berbeda dan tidak seperti remaja pada umumnya.

Studi pendahuluan dilakukan pada dua remaja dengan *thalassemia*. Nn. I berusia 20 tahun yang didiagnosis *thalassemia* dari usia 1 tahun, ketika diberikan pertanyaan tentang pengalaman selama sakit *thalassemia*, Nn. I bercerita :

“Dulu pengalaman itu banyak, kan thalassemia itu tumbuhnya kurang berkembang baik, seperti perut buncit, tangan kecil, kulit hitam, jadi lambat banget perkembangannya teh..., terus sempat bertanya juga kenapa harus ke RS, kenapa harus transfusi terus... kan di suntik sakit..., tapi temen banyak yang meninggal akibat tidak rutin transfusi sama minum obat.”

“Terus dulu temen- temen aku ada yang takut..., tapi kan thalassemia ngga nular. Jadi ngga diambil ke hati... sekolah aja aku mah dan alhamdulillah kesini- sininya mah baik. Kalau keluarga mah ngerti.”

“Sekarang aku mah udah nerima, udah takdirnya, masa tidak menerima apa yang diuji walaupun terkadang takut.”

Menurut Nn. A berusia 17 tahun yang didiagnosis *thalassemia* dari usia 5 tahun, ketika diberikan pertanyaan tentang pengalaman selama sakit *thalassemia* beserta tantangan yang dihadapinya, Nn. A bercerita :

“Ketika waktunya transfusi ada kadang males soalnya udah lama harus ngejalanin saperti ini..., tapi kalau ngga ditambah suka sering lelah. Kalau dari segi pola makan ngga banyak pantangan kecuali yang banyak mengandung zat besi.”

“Kalau dari lingkungan alhamdulillah bisa mengerti dengan keadaan ade seperti ini. Khusunya keluarga suka mendukung ade. Dan itu menjadi dorongan untuk ade menjalani transfusi tiap bulan terutama mamah yang selalu ingetin dan kakak- kakak aku yang selalu nganterin ke RS serta ada dokter yang selalu memberi semangat untuk semua thalassemia... “

“Oh iya, kalau udah waktu transfusi kadang terhambat biaya ongkos..., terus kalau ngga ada darah suka bingung soalnya ngga punya pendonor dari keluarga tapi alhamdulillah selalu ada jalan- Nya.”

Berdasarkan pernyataan dua kasus diatas, remaja dengan *thalassemia* merasakan proses pertumbuhan dan perkembangan yang berlangsung kurang baik serta terhambat. Berkaitan dengan hal itu, yang sangat mempengaruhi tumbuh kembang remaja dengan penyakit kronis adalah faktor biologis dan salah satunya adalah remaja dengan sakit *thalassemia* (Rusmil, 2013). Sesuai dengan pernyataan Ahmad Sukri (2016), yang mengatakan bahwa hampir dipastikan pertumbuhan fisik seorang penyandang *thalassemia* akan mengalami perlambatan dan tertinggal dibanding dengan pertumbuhan fisik teman sebayanya yang normal.

Remaja mengalami perubahan drastis seperti pada daerah fisik, kognitif, psikososial serta psikoseksual (Kyle & Carman, 2015). Remaja dengan *thalassemia* cenderung mengalami pergeseran serta transisi fisik, psikologis juga sosial. Untuk aspek psikologis sendiri biasanya berdampak pada timbulnya suatu krisis dan gejala- gejala yang akan mengubah kesehariannya (Suryani, A. E, 2016), sehingga perlu adanya dukungan dari keluarga, teman sebaya juga masyarakat (Tejaningsih, 2018). Karena tidak

sepenuhnya anak/ remaja menerima *thalassemia* mayor sebagai bagian dari kehidupan mereka sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Mulyani, M (2011) dengan judul “Reaksi Psikosial Terhadap Penyakit di Kalangan Anak Penderita *Thalassemia* Mayor di Kota Bandung”.

Dari hasil penelitian tentang pengalaman remaja dengan penyakit kronik juga menyatakan bahwa sebagian remaja dengan penyakit kronik merasakan respon berduka dalam kehidupannya. Seperti penelitian yang dilakukan oleh Zahrufiany, A (2019) dengan judul “Pengalaman Pada Pasien Kanker Usia Remaja” dengan salah satu hasil penelitiannya adalah respon berduka. Kemudian, ada juga penelitian yang dilakukan oleh Suryani, A. E., & Syafiq, M (2016) dengan judul “ Hidup dengan Leukimia : Studi Fenomenologi Remaja Penderita Leukimia” dengan salah satu hasil penelitiannya adalah pengalaman awal mengetahui dan divonis leukemia, yaitu pengalaman semua partisipan dalam merespon leukemia hampir sama yaitu ketika didiagnosis dan divonis leukemia yang mereka derita adalah dengan penolakan (*denial*), putus harapan serta tidak berdaya (*hopeless*). Proses berduka dari tema respon psikologis menurut Kubler- Ross (dalam Potter & Perry, 2010) terdiri dari 5 tahap yaitu penolakan (*denial*), kemarahan (*anger*), bernegosiasi (*gaining*), putus asa/ depresi (*depression*) serta penerimaan (*acceptance*).

Pengalaman serta hal yang sama kemungkinan akan dialami oleh remaja dengan *thalassemia*. Sehingga, pengalaman ini layak untuk dibagikan karena *thalassemia* merupakan salah satu penyakit kronik. Yaitu suatu penyakit kelainan darah yang sering dijumpai di berbagai belahan dunia, termasuk salah

satunya adalah Indonesia. Penyakit ini menarik perhatian dunia dikarenakan tidak bisa disembuhkan, tetapi sebenarnya dapat dicegah. *Thalassemia* merupakan suatu syndrome yang diwariskan (*inherited*) dan termasuk kedalam kelompok hemoglobinopati, yaitu suatu kelainan yang disebabkan oleh adanya gangguan sintesis hemoglobin akibat dari mutase didalam atau dekat gen globin (Nurarif, 2015).

Jenis *thalassemia* yang paling sering dijumpai adalah beta *thalassemia*. Secara klinis, beta *thalassemia* terbagi menjadi tiga, yaitu *thalassemia minor*, *intermedia*, dan *major* (McPhee & Ganong, 2010). Pada beta *thalassemia* gejala klinik terlihat sejak anak berusia kurang dari satu tahun seperti anemia simtomatik pada usia 6- 12 bulan seiring dengan menurunnya kadar hemoglobin fetal, anemia mikrositik berat yang terjadi karena terdapat sel target dan sel darah merah yang berinti pada darah perifer, tidak terdapat HbA serta kadar Hb rendah mencapai 3 atau 4 g%, muka mongoloid, lemah, pucat, pertumbuhan fisik dan perkembangannya terhambat, kurus, penebalan tulang tengkorak, splenomegaly, ulkus pada kaki, gambaran patognomonik “hair on end”, berat badan kurang, serta tidak dapat hidup tanpa transfusi darah (Nurarif, 2015).

Bagi penderita *thalassemia* transfusi darah merupakan suatu terapi yang sangat penting. Dalam hal ini, sel darah merah akan di transfusikan kedalam tubuh penderita melalui pembuluh vena, sehingga dapat memberikan sel darah merah dengan jumlah hemoglobin (Hb) dalam batas normal yaitu 9- 10 g/ dl. Oleh sebab itu, untuk mempertahankan keadaan tersebut maka transfusi darah harus dilakukan secara rutin dan teratur (Atmakusuma, 2014). Dengan kegiatan

transfusi darah secara rutin, konsumsi obat secara teratur dan tidak melakukan aktifitas fisik yang berlebihan, semua itu dapat mengakibatkan terjadinya dampak negatif yaitu terjadinya kelebihan zat besi serta dapat menjadi beban psikologis yang berat bagi penderita *thalassemia* dan keluarganya, sehingga mereka harus diperlakukan istimewa. Karena penderita *thalassemia* khususnya yang berusia remaja akan mempunyai perasaan tidak nyaman terhadap lingkungannya, serta dalam pergaulan mereka akan cenderung tertutup, walaupun tidak semua seperti ini (Ahmad Sukri 2016).

Di Bandung terdapat RSUD Majalaya yang merupakan salah satu Rumah Sakit Pemerintah Kabupaten yang mempunyai unit transfusi darah untuk penderita *thalassemia* yaitu Ruang Anyelir I. Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan dengan kepala Ruangan Anyelir I RSUD Majalaya, angka kejadian *thalassemia* di RSUD Majalaya pada tahun 2019 terdapat 92 pasien dengan *thalassemia* mulai dari usia anak-anak, remaja dan dewasa. Untuk usia remaja sendiri ada sebanyak 33 orang yang menderita *thalassemia* (Rekam Medis Ruang Anyelir I RSUD Majalaya, 2019). Penyandang *thalassemia* di Jawa Barat adalah sebanyak 3.264, yaitu sebanyak 40 % dari jumlah total \pm 9.000 penyandang *thalassemia* secara nasional. Berdasarkan data Yayasan Thalassemia Indonesia/ Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia (YTI/ POPTI) diketahui bahwa penyandang *thalassemia* di Indonesia mengalami peningkatan, yaitu pada tahun 2012 adalah sebanyak 4.896 penyandang *thalassemia*, kemudian meningkat menjadi sebanyak 9.028 penyandang *thalassemia* pada tahun 2018 (Dewi Agustina, 2018). Badan

kesehatan dunia atau WHO juga mencatat 269 juta orang merupakan (*carrier*) pembawa gen *thalassemia* (Thalassemia International Federation (TIF), 2015).

Berdasarkan fenomena yang telah dijelaskan, maka peneliti tertarik untuk meneliti tentang “Pengalaman Remaja dengan *Thalassemia* Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung”.

1.2 Perumusan Masalah Penelitian

Berdasarkan latar belakang masalah tersebut, didapatkan rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu “Bagaimana Pengalaman Remaja dengan *Thalassemia* Mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung?”.

1.3 Tujuan Penelitian

Mengeksplorasi pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

a. Bagi Keilmuan/ Ilmu Pengetahuan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan acuan pemikiran, memperluas pengetahuan, dan sebagai sumber informasi tentang pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor. Sehingga,

dapat digunakan sebagai referensi dalam proses belajar mengajar Ilmu Keperawatan khususnya dalam Ilmu Keperawatan Anak.

b. Bagi Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi gambaran tentang pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor dalam konteks asuhan keperawatan.

1.4.2 Manfaat Praktis

a. Bagi Rumah Sakit

Memberikan informasi bagi pihak tenaga kesehatan di Rumah Sakit terutama mengenai kejadian *thalassemia* khususnya mengenai pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor, sehingga bisa dijadikan sebagai bahan acuan untuk kedepannya.

b. Bagi Peneliti Selanjutnya

Bagi peneliti selanjutnya dapat dijadikan sebagai bahan referensi untuk melakukan penelitian lebih lanjut dalam bidang yang sama.