

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **1.1 Latar Belakang**

Thalasemia merupakan penyakit darah hemolitik keturunan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin didalam sel darah merah, akibat berkurangnya atau tidak adanya pembentukan salah satu rantai alfa atau beta yang membentuk hemoglobin normal. Penyakit ini dibagi menjadi dua jenis thalasemia, yaitu thalasemia alfa dan thalasemia beta. Thalasemia alfa muncul ketika produksi rantai alfa globin berkurang, sedangkan thalasemia beta timbul akibat menurunnya sintesis rantai beta globin. Thalasemia beta yang diwarisi dari kedua orang tua pembawa sifat thalasemia dapat menimbulkan manifestasi klinis yang paling berat dan dikenal sebagai thalasemia mayor (Rujito, 2021; Rediyanto, 2023).

Menurut *World Health Organization* (WHO) pada 2021, jumlah penderita thalasemia mayor didunia diperkirakan mencapai 156,74 juta orang atau sekitar 20% dari populasi global. Sementara itu, prevalensi thalasemia di Indonesia berada di kisaran 6–10 persen, artinya terdapat 6 sampai 10 orang pembawa sifat thalasemia dari setiap 100 penduduk (WHO, 2022). Data Kementerian Kesehatan Republik Indonesia tahun 2021 menunjukkan adanya 10.973 kasus thalasemia beta mayor. Dalam rentang 2019–2020, Jawa Barat menjadi provinsi dengan kontribusi kasus thalasemia mayor tertinggi, yaitu sebanyak 3.636 kasus.

Penderita thalasemia mayor mengalami anemia kronis akibat kerusakan hemoglobin, sehingga memerlukan transfusi darah seumur hidup disertai terapi kelasi besi untuk mengurangi kelebihan zat besi di dalam tubuh (Rujito, 2021; Rediyanto, 2023). Selain penumpukan zat besi, tranfusi berdampak pada masalah fisik diantaranya kulit menjadi berwarna hitam, sklera mata kuning, perut besar. Menurut Wahidiyat et al. (2018) menyatakan bahwa selain masalah fisik, anak thalasemia sering menghadapi masalah psikososial dan fungsi sekolah. Konsep diri dan stigma adalah masalah psikologis yang mereka alami. Gambaran tubuh dan harga diri anak dengan thalasemia akan dipengaruhi oleh

pertumbuhan abnormal. Karena mereka sering dirawat di rumah sakit atau hospitalisasi, mereka biasanya juga mengalami masalah hubungan dan isolasi sosial. Jika anak tidak pergi ke sekolah, prestasi mereka di bawah rata-rata, yang dapat memengaruhi kepercayaan diri mereka dan status pendidikan mereka (Hastuti et al., 2023)

Orang tua adalah penanggung jawab utama kesehatan anak, karena merekalah yang paling dekat dan memiliki kewajiban merawatnya (Rima Fitriyani, 2024). ada anak dengan thalasemia mayor, terdapat gangguan pertumbuhan dan perkembangan yang menuntut perhatian serta perawatan maksimal dari keluarga, khususnya orang tua. Studi penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Rachmayani (2015) menunjukkan bahwa orang tua dengan anak thalasemia sering dihadapkan pada dilema dan dituntut mengambil keputusan secara cepat demi keberlanjutan tindakan terbaik bagi anaknya. Anak dengan thalasemia mayor memerlukan perawatan berkelanjutan atau bahkan seumur hidup, sehingga peran orang tua menjadi sangat penting tidak hanya dalam aspek perawatan fisik tetapi juga dalam pengambilan keputusan medis. Dalam konteks tersebut, self efikasi orang tua menjadi faktor yang memengaruhi keberhasilan perawatan anak dengan kondisi kronis. Studi penelitian menunjukkan bahwa self efikasi yang tinggi pada orang tua berkorelasi positif dengan pengelolaan kondisi kesehatan anak, penurunan tingkat stres orang tua, serta peningkatan kualitas hidup anak (Bassi et al., 2021; Foster et al., 2023; Bravo et al., 2020). Oleh karena itu, masalah self efikasi pada orang tua perlu mendapat perhatian dan diteliti lebih lanjut agar intervensi yang tepat dapat diberikan untuk mendukung kualitas hidup anak dan keluarga. Orang tua dituntut memiliki pengetahuan yang memadai serta keyakinan diri yang kuat agar mampu memberikan perawatan yang optimal dan berkesinambungan bagi anak-anak mereka.

Self efikasi merupakan upaya dasar memiliki kepercayaan diri yang diperlukan untuk menyelesaikan tugas, mencapai tujuan, dan mengatasi tantangan. Pentingnya self efikasi ini akan memudahkan mereka untuk mengatasi tantangan, dapat bertahan ketika menghadapi kesulitan dan lebih

termotivasi untuk mencapai tujuan, sebaliknya jika seseorang mempunyai self efikasi yang rendah mereka tidak percaya bahwa tindakan mereka akan menghasilkan hasil yang diharapkan (Kristiyani, 2016). Menurut Muchtar (2018), keluarga memerlukan terapi untuk meningkatkan strategi koping dalam menghadapi perubahan kondisi mental klien. Terapi keluarga adalah bentuk intervensi khusus yang bertujuan membangun komunikasi terbuka dan menciptakan interaksi keluarga yang sehat. Beberapa faktor yang memengaruhi self efikasi antara lain adalah informasi serta pengetahuan mengenai kemampuan atau keyakinan diri (Utami et al., 2024). Selain itu, faktor edukasi juga berperan dalam proses pengambilan keputusan, di mana semakin tinggi atau semakin sering seseorang memperoleh edukasi, maka pemahaman dan pengetahuannya juga akan semakin berkembang (Siddiqi et al., 2023).

Menurut Notoatmodjo (2012), pendidikan atau edukasi secara umum merupakan setiap usaha yang direncanakan untuk mempengaruhi individu, kelompok, atau masyarakat agar melakukan sesuatu sesuai dengan yang diharapkan oleh pendidik. Studi penelitian menunjukkan bahwa penggunaan media tertentu dapat menghasilkan pengetahuan yang jelas. Media audio visual, seperti video adalah cara untuk memberikan informasi tentang anak thalasemia dan perawatan terutama pasca transfusi (Saprudin & Sudirman, 2019; Ernawati, 2022). Salah satu keuntungan video adalah kemampuan untuk menyampaikan objek atau peristiwa dalam keadaan aslinya. Selain itu, video juga mampu membawa materi teoritis kedalam dunia nyata. Oleh karena itu, informasi yang disampaikan melalui video dapat dipahami dengan mudah dan memberikan motivasi untuk belajar (Anggraini et al., 2020; Kurnianingsih, 2019). *Booklet* yaitu buku menarik dengan gambar dan tulisan berukuran kecil sehingga mudah untuk dibawa, ditulis dalam bahasa yang sederhana dan mudah dipahami (Christie & Lestari, 2019). Kelebihan *booklet* yang lain adalah tidak memerlukan arus listrik sehingga lebih mudah dalam penggunaannya. *Booklet* diberikan kepada masing-masing individu sehingga dapat dipelajari setiap saat. Selain itu, media *booklet* juga dapat melatih tanggung jawab setiap responden untuk meningkatkan pengetahuan melalui media *booklet* yang diterima. Setiap

responden dapat mempelajari *booklet* setiap saat karena bentuknya buku dan berisi informasi yang lebih banyak (Gafi et al., 2020)

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilaksanakan pada bulan November 2024 di Rumah Sakit Welas Asih terdapat sejumlah 178 penderita thalasemia mayor. Peneliti melakukan observasi dan wawancara kepada enam orang tua anak thalasemia mayor untuk mengetahui gambaran self efikasi mereka dalam merawat anak. Wawancara dilakukan pada enam orang tua anak thalasemia, hasil wawancara kepada dua orang tua anak thalasemia mengatakan bahwa orang tua selalu mengantar dan ingat untuk jadwal pengobatan tranfusi selalu tepat waktu, tiga orang tua anak thalasemia mengatakan terkadang merasa sulit untuk menjaga konsistensi pengobatan transfusi dikarenakan ketika anak menolak atau ketika anak merasa tidak berdaya dan wawancara kepada satu orang tua anak thalasemia mengatakan terkadang merasa tidak mampu memenuhi kebutuhan anak dalam pengobatan seperti pemberian obat kelasi besi yang seharusnya diberikan kepada anak tepat waktu serta merasa khawatir apa yang harus dilakukan ketika terjadi efek samping dari pengobatan. Hal ini menunjukkan adanya variasi tingkat self efikasi pada orang tua dalam menjalankan peran mereka merawat anak dengan thalasemia mayor. Pada penelitian yang dilakukan oleh Remedina, G., & Palupi, F. H (2021) menunjukkan hasil bahwa pengetahuan membantu ibu dalam mengubah perilaku dan meningkatkan self efikasi mereka dalam melakukan pijat dan senam bayi. Berdasarkan pertanyaan yang diberikan oleh peneliti kepada orang tua anak thalasemia pada saat melakukan studi pendahuluan mengenai thalasemia didapatkan bahwa pengetahuan orang tua baik. Pada saat studi pendahuluan terdapat orang tua anak thalasemia dengan pengetahuan baik namun dalam menyelesaikan masalah, menjaga konsistensi pengobatan pada anak atau kepercayaan diri orang tua rendah yang dibuktikan dengan beberapa hasil wawancara kepada orang tua anak thalasemia. Oleh karena itu, diperlukan intervensi berupa edukasi atau program untuk meningkatkan pemahaman orang tua anak thalasemia dalam upaya meningkatkan self efikasi untuk memberikan perawatan baik yang berkelanjutan sepanjang hidup anaknya.

Pada saat observasi dan wawancara di lingkungan Rumah Sakit dan ruangan thalasemia, peneliti menemukan bahwa terdapat informasi yang ditampilkan melalui televisi berbentuk video yang sebagian besar membahas mengenai berbagai penyakit, alur pendaftaran dan lokasi ruangan yang ada di RSUD Welas Asih. Sementara itu, hasil wawancara kepada orang tua menunjukkan bahwa informasi terkait thalasemia didapatkan secara langsung oleh dokter kepada orang tua, dan belum melalui media berbentuk booklet atau video. Kondisi ini menjadi alasan penting perlunya penerapan edukasi melalui video dan booklet untuk meningkatkan self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor di Rumah Sakit Welas Asih..

Berdasarkan uraian diatas peneliti merasa penting untuk melakukan penelitian mengenai “Efektivitas Edukasi Melalui Media Video Dan Booklet Terhadap Self Efikasi Orang Tua Dalam Merawat Anak Thalasemia Mayor Di RSUD Welas Asih”.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang diatas maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana Efektivitas Edukasi Melalui Media Video Dan Booklet Terhadap Self Efikasi Orang Tua Dalam Merawat Anak Thalasemia Mayor Di RSUD Welas Asih?”.

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Untuk mengetahui efektifitas edukasi melalui media video dan booklet terhadap self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor.

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Untuk mengidentifikasi self efikasi sebelum dan sesudah pemberian edukasi melalui media video.
2. Untuk mengidentifikasi self efikasi sebelum dan sesudah pemberian edukasi melalui media booklet.
3. Untuk mengidentifikasi efektivitas edukasi melalui media video terhadap self efikasi orang tua.

4. Untuk mengidentifikasi efektivitas edukasi melalui media booklet terhadap self efikasi orang tua.
5. Untuk mengidentifikasi media mana yang lebih efektif digunakan untuk edukasi terhadap self efikasi orang tua.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

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

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan bacaan untuk meningkatkan informasi dan data sebagai masukan ilmu keperawatan anak tentang efektivitas edukasi melalui media video dan booklet terhadap self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor.

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

1. Bagi Peneliti Selanjutnya.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar penelitian lanjutan untuk mengembangkan kemampuan, keilmuan dan sebagai data dasar untuk penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan efektivitas edukasi melalui media video dan booklet terhadap self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor.

2. Bagi Universitas Bhakti Kencana.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan pembelajaran dan sumber referensi mengenai edukasi melalui video dan booklet terhadap self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor sebagai bahan bacaan dipergustakaan.

3. Bagi Rumah Sakit Welas Asih.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber referensi untuk meningkatkan self efikasi orang tua dalam merawat anak thalasemia mayor.

#### **1.5 Batasan Masalah**

Penelitian ini termasuk kedalam ruang lingkup Keperawatan Anak yang meneliti Efektivitas Edukasi Melalui Media Video Dan Booklet Terhadap Self Efikasi Orang Tua Dalam Merawat Anak Thalasemia Mayor Di RSUD Welas Asih. Variabel independen dalam penelitian ini yaitu edukasi melalui media

video dan booklet serta variabel dependen yaitu self efikasi dalam merawat anak thalasemia mayor. Penelitian ini menggunakan desain kuantitatif *Quasi-Eksperimental Design* dengan bentuk *two group pretest-posttest* pengumpulan data menggunakan pendekatan *longitudinal* pada populasi orang tua anak thalasemia mayor sebanyak 172 orang tua dengan teknik sampling *purposive sampling*. Analisa data yang digunakan dalam penelitian ini dilakukan uji *Mann Whitney*. Lokasi penelitian ini dilakukan di RSUD Welas Asih.