

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Keadaan sakit merupakan suatu kondisi yang disebabkan oleh gangguan penyakit, intelektual, emosional, dan sosial. Keadaan sakit bisa disebabkan oleh penyakit menular atau penyakit tidak menular. Salah satu penyakit tidak menular yaitu penyakit genetik. Penyakit genetik atau penyakit keturunan adalah penyakit atau kelainan yang diturunkan oleh orang tuanya. Di Indonesia banyak tersebar luas penyakit genetik seperti down sindrom, hemofilia, dan talasemia (Ratnadewi, 2016).

Berdasarkan *Hematology-Oncology Working Group- IPS* (2018), prevalensi penduduk di dunia yang memiliki kelainan talasemia sekitar 7-8%. Angka talasemia di Indonesia masih terbilang cukup tinggi, menurut data sebanyak 10.531 pasien terdeteksi menderita talasemia mayor. Sementara sebanyak 2.500 bayi baru lahir diperkirakan membawa talasemia. Pada tahun 2017, di Indonesia penyandang talasemia berjumlah 9.121 pasien. (Kemenkes, 2017). Provinsi Jawa Barat merupakan daerah dengan talasemia terbanyak di Indonesia. Jumlah penderita talasemia di Jawa Barat mencapai 42,8% dari total penderita talasemia di Indonesia (Ratnadewi, 2016).

Talasemia merupakan kelainan gen tunggal dalam darah yang diturunkan. kelainan ini disebabkan karena adanya gangguan pembentukan rantai globin alfa

atau beta. Secara klinis, talasemia dibagi menjadi 2 jenis yaitu talasemia minor dan talasemia mayor. Talasemia minor biasanya tidak menunjukkan gejala yang khas, sedangkan talasemia mayor menunjukkan gejala yang khas. Dampak dari talasemia mayor yaitu anak mudah lelah dan intoleransi terhadap aktivitas. Stimulasi pada sumsum tulang belakang yang berlebihan dapat menyebabkan perubahan fisik, dan pasien akan mengalami perlambatan dalam pertumbuhan. Jika dibandingkan dengan anak yang normal/ sehat, anak yang menderita talasemia akan tumbuh lebih lambat dan mengalami perlambatan ketika mencapai masa pubertas, karena penyerapan zat besi menjadi meningkat. Intervensi yang biasa didapatkan oleh penderita talasemia yaitu transfusi. Transfusi dilakukan untuk meningkatkan kadar hemoglobin (Hb) (Nurarif, 2015)

Hemoglobin merupakan protein yang kaya dengan zat besi. Fungsi utama dari hemoglobin yaitu membawa oksigen dari jantung ke seluruh tubuh. Pada pasien talasemia terjadi gangguan pada rantai globin yang ditandai oleh adanya kerusakan sel darah merah (*eritrosit*) didalam pembuluh darah sehingga umur eritosit menjadi pendek atau kurang dari 100 hari. Hemoglobin pada anak talasemia yaitu <9 gr/dl, hb normal pada pasien talasemia yaitu 9 – 10,5 gr/dl (Thavorncharoensap *et al* 2010), sedangkan pada anak normal usia 5– 11 tahun ≥ 11 gr/dl, anak usia 12-14 tahun ≥ 12 gr/dl, perempuan yang berusia ≥ 15 tahun yaitu ≥ 12 gr/dl, sedangkan pada laki-laki yang berusia ≥ 15 tahun yaitu ≥ 13 gr/dl (WHO, dalam Kesuma, dkk 2018). Penelitian yang dilakukan oleh (Pranajaya, R & Nurchairina, 2016) mengemukakan bahwa kadar hemoglobin (Hb) pasien

talasemia tertinggi yaitu 8 gr/dl, sedangkan kadar hemoglobin (Hb) terendah yaitu 3 gr/dl. Sehingga disimpulkan bahwa rata- rata kadar hemoglobin (Hb) pasien talasemia adalah 6,18 gr/dl sampai dengan 6, 67 gr/dl. Dampak bila kadar hemoglobin rendah atau mengalami penurunan kadar hemoglobin yaitu anak terlihat pucat pada bagian bibir dan kulit, lemas yang dapat menyebabkan aktivitas menjadi terbatas (Muhlisin, 2019).

Kualitas hidup merupakan persepsi individu terhadap kesehatan fisik, sosial, mental, perilaku dan emosi yang dimilikinya. Kualitas hidup merupakan perasaan yang utuh seseorang yang meliputi aspek kebahagiaan dan kepuasan hidup. Kualitas hidup sering disebut dengan istilah status kesehatan subjektif. (Pranajaya, 2016). Kualitas hidup remaja dapat dinilai menggunakan kuesioner SF-36 (*Short Form 36*), yang mencakup 8 skala pertanyaan yaitu physical functioning, role physical, bodily pain, general health, vitality, social functioning, role emotional, mental health (Jafari H, 2008).

Faktor- faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak penyandang talasemia saat ini sangat kompleks dan multifaktoral. Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup adalah usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, penghasilan orang tua, riwayat kesehatan (Ekasari, 2018). Riwayat kesehatan atau penyakit kronis remaja yang mengalami talasemia dapat mempengaruhi kualitas hidupnya, dimana talasemia terjadi karena adanya gangguan pembentukan rantai globin alpha atau beta yang dapat menyebabkan kadar hemoglobin menjadi menurun. Dampak yang muncul jika terjadi penurunan kadar hemoglobin yaitu akan terlihat pucat pada bibir dan kulit, dan aktivitas

menjadi terbatas sehingga dapat mempegaruhi kualitas hidup (Isworo, 2010).

Dampak yang muncul jika kualitas hidup anak menurun yaitu anak menjadi lebih banyak diam karena anak mengalami kelelahan, lemas ketika akan melakukan aktivitas (Mariani, dkk 2014). Penelitian yang dilakukan oleh Bulan (2009, dalam Tejaningsih, 2018) menyatakan bahwa kualitas hidup anak talasemia dengan anak sehat terdapat perbedaan yang signifikan dimana nilai rerata kualitas hidup anak dengan talasemia didapatkan jauh lebih rendah dibandingkan dengan nilai kualitas hidup anak yang sehat. Hasil penelitian lain yang dilakukan oleh Mariani, dkk (2014) kualitas hidup anak penyandang talasemia nilai terendah ada pada domain fungsi sekolah yaitu 54,52% sedangkan nilai tertinggi yaitu pada domain sosial 61,46%. Hasil penelitian tersebut juga terdapat hasil dari domain fisik 60,86%, domain emosi 57,61%. Domain pada fungsi sekolah menjadi masalah karena anak menjadi jarang hadir atau jarang sekolah karena harus menjalani transfusi secara terus menerus.

Tahap perkembangan remaja berada pada tahap *identity versus identity confusion* (identitas versus kekacauan identitas) dimana pada masa ini remaja mulai berusaha menunjukkan identitas dirinya. Remaja merupakan masa transisi dari anak-anak menjadi dewasa. Pada tahap ini terjadi berbagai perubahan hormonal, fisik, psikologis maupun sosial. Perubahan fisik yang cepat pada remaja menyebabkan mereka sadar dan lebih sensitif terhadap bentuk tubuhnya dan mencoba membandingkan dengan teman-temannya yang dapat berpengaruh terhadap perkembangan psikis dan emosi. Diusia remaja aktivitas yang dilakukan biasanya menjadi lebih meningkat. Karena kondisi penyakit kronis

seperti talasemia dapat menurunkan kadar hemoglobin (Hb), menyebabkan anak menjadi pucat, lemah, pertumbuhan terganggu atau terjadi keterlambatan dalam pertumbuhan, lebih banyak diam (Batubara, J 2010).

Rumah Sakit Umum Daerah Majalaya merupakan salah satu rumah sakit yang melayani perawatan talasemia atau yang memiliki poliklinik talasemia di kabupaten Bandung, sedangkan di RSUD Cicalengka tidak melayani perawatan talasemia atau tidak memiliki poliklinik talasemia. Data yang didapat dari RSUD Majalaya khususnya di ruang perawatan talasemia yaitu ada 79 pasien (tahun 2019) yang mengalami talasemia dalam rentang usia 1-24 tahun yang terdiri dari 9 orang usia 1-5 tahun (balita), 46 orang berusia 6-12 tahun (kanak-kanak), dan 33 orang berusia 12-21 tahun (remaja awal-remaja akhir). Data yang didapat dari salah satu perawat ruang talasemia, pada tanggal 5 maret 2020 didapatkan bahwa rata-rata kadar hemoglobin (Hb) sebelum transfuse adalah dibawah 8 gr/dl keluhan lemas dan pasien terlihat pucat, namun biasanya kalau kadar hemoglobin (Hb) pasien diatas 8 tidak melakukan transfusi.

Berdasarkan fenomena diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai “Hubungan Antara Kadar Hemoglobin (Hb) *Pretransfusi* Dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia Di RSUD Majalaya”.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas maka rumusan dalam penelitian ini adalah “Apakah ada hubungan antara kadar hemoglobin (Hb) *pretransfusi* dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di RSUD Majalaya?” .

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Untuk mengetahui hubungan Kadar Hemoglobin (Hb) *Pretransfusi* dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia di RSUD Majalaya.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengidentifikasi kadar hemoglobin (Hb) *Pretransfusi* Remaja Penyandang Talasemia di RSUD Majalaya
2. Untuk mengetahui Kualitas hidup Remaja Penyandang Talasemia di RSUD Majalaya
3. Untuk menganalisis hubungan kadar hemoglobin (Hb) *Pretransfusi* dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia di RSUD Majalaya.

1.4 Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat bagi peneliti khususnya, dan pembaca umumnya. Adapun manfaat lainnya yaitu :

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan tentang bagaimana Hubungan kadar hb *pretransfusi* dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di RSUD Majalaya dan sebagai bahan

referensi untuk penelitian selanjutnya.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi RSUD Majalaya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi gambaran bagi petugas kesehatan untuk memudahkan dalam pemberian pelayanan keperawatan pada remaja penyandang talasemia.

2. Bagi Perawat

Penelitian ini diharapkan dapat berguna bagi perawat untuk memahami kualitas hidup dan kadar hemoglobin (Hb) pretransfusi penyandang talasemia, sehingga ketika memberikan asuhan keperawatan, perawat sudah memiliki informasi mengenai kualitas hidup dan informasi mengenai kadar hemoglobin (Hb) pretransfusi penyandang talasemia.

3. Bagi Peneliti Selanjutnya

Dapat digunakan sebagai bahan untuk penelitian selanjutnya dan tambahan informasi untuk mengembangkan penelitian lebih lanjut mengenai variabel-variabel yang dapat mempengaruhi kualitas hidup remaja penyandang talasemia, dan dapat memberikan intervensi untuk meningkatkan kualitas hidupnya.