

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia merupakan penyakit darah *genetic* yang memiliki gejala yaitu rusaknya sel darah merah dengan mudah atau memiliki masa hidup yang lebih pendek sehingga mengakibatkan anemia pada pasien. Penyakit kronis pada anak dapat berdampak pada kualitas hidup di beberapa tingkatan, termasuk fisik, psikologis, dan sosial (Julaeha et al., 2022). Abnormalitas hemoglobin ini mengakibatkan eritrosit pada penyintas *thalasemia* mengakibatkan pemusnahan, sehingga keberadaan sel darah merah lebih terbatas dari umur normal yaitu 120 hari (Saprudin & Sudirman, 2020).

Gejala serta efek samping kepada anak-anak pengidap *thalassemia* antara lain perkembangan nyata yang tidak seperti usianya, kelemahan, pucat, penurunan berat badan, tidak dapat bertahan tanpa ikatan darah, perubahan bentuk wajah, pelebaran limfa, serta dapat terjadi *facoley* dan *hepatomegaly* (Anisawati et al., 2018). Secara singkat dapat dikatakan bahwa *thalassemia* berhubungan dengan ketidakaturan jumlah konstituen hemoglobin, sedangkan hemoglobinopati adalah suatu kondisi yang berhubungan dengan perubahan desain hemoglobin. Kedua anomali ini menyebabkan keadaan klinis kelemahan terus-menerus dengan setiap tanda klinis dan efek samping, serta kerumitan yang terjadi (Rujito, 2019).

Perawatan *thalassemia* yang harus dijalani teratur dan seumur hidup disamping tingkat ekonomi beragam bahkan menengah kebawah, hal ini dapat

mempengaruhi dukungan keluarga terhadap anak penyintas *thalassemia*, karena keluarga berpikir para penyintas *thalassemia* hanya akan menambah beban utama hidup ekonomi. Jika para penyintas mengetahui hal ini, maka akan menambah beban psikologis dan mengakibatkan menurunnya kualitas hidup mereka karena kurangnya dukungan dari keluarga (Pratiwi, 2017).

Data dari *World Health Organization* menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen *thalassemia*, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen *thalassemia* β (beta). Prevalensi *thalassemia* di berbagai negara juga mengalami angka yang cukup tinggi, seperti di Italia 10%, Yunani 5-10%, Cina 2%, India 1-5%. Jika dilukiskan dalam peta dunia, seolah-olah membentuk sebuah sabuk (*thalassemic belt*) dimana Indonesia termasuk di dalamnya (Sukrie, 2022).

Di Indonesia, penderita penyakit *Thalassaemia* tergolong tinggi dengan semakin bertambah pasien *Thalassaemia* setiap tahunnya, dimana setiap tahun akan lahir 3000 bayi yang berpotensi terkena *Thalassaemia*. Provinsi Jawa Barat merupakan daerah dengan prevalensi *Thalassaemia* terbanyak se-Indonesia sebanyak yaitu 42% dari total 6647 orang Sampai dengan tahun 2022 (Alyumnah, Ghozali, & Dalimoenthe, 2022).

Berdasarkan data yang diperoleh dari Dinas Kesehatan Kabupaten Bandung tahun 2021, ditemukan bahwa penderita Talasemia di Kabupaten Bandung mengalami kenaikan semula berjumlah 257 pada tahun 2020 kemudian meningkat menjadi 338 pasien pada tahun 2021. Komunitas ReDTI (Relawan Donor Darah dan *Thalassemia* Indonesia) yang merupakan

komunitas yang bergerak di Majalaya, Kabupaten Bandung sudah melakukan upaya untuk membantu para penderita Talasemia dalam memenuhi kebutuhan darah untuk transfusi darah rutin setiap bulannya, namun komunitas ReDTI lebih berfokus pada kampanye untuk donor darah, dan belum melakukan edukasi tentang Talasemia sehingga masyarakat masih banyak yang belum mengetahui tentang penyakit ini (Dinkes Kabupaten Bandung, 2022).

Anak yang mengalami *Thalassaemia* menunjukkan perubahan yang terjadi secara fisik, diantaranya perkembangan fisik tidak sesuai umur, berat badan berkurang, perubahan bentuk wajah, lemah dan anemia. Anemia menyebabkan anak penyandang *Thalassaemia* mengalami kelemahan (fatigue), sehingga tidak dapat melakukan tugas sesuai tahap perkembangannya dan tidak bisa hidup tanpa transfusi darah (Nurarif & Kusuma, 2018).

Salah satu pengobatan yang diberikan untuk penderita *Thalassaemia* adalah dengan melakukan tranfusi darah dengan suntikan desferal secara rutin dimana untuk penderita akut berlaku seumur hidup. Tranfusi darah dapat menyebabkan efek samping mual dan demam. Selain itu apabila terjadi kelebihan zat besi akibat tranfusi berdampak tidak baik untuk tubuh penderita (Pratiwi, 2017).

Dampak lain yang dirasakan, yaitu dampak psikologis. Hal ini disebabkan penderita merasa meiliki pengalaman yang negatif dikarenakan harus keluar masuk rumah sakit untuk tranfusi darah, belum lagi nyeri yang berkelanjutan akibat dari tranfusi. Selain itu, penderita cenderung memiliki

rasa terisolasi dari lingkungan sekitar yang mengganggu dirinya berbeda dengan sebayanya (Pratiwi, 2017). Hal tersebut dapat memberikan dampak pada kualitas hidup penderita *Thalassaemia*.

Kualitas hidup adalah konsep yang mencakup karakteristik fisik, mental, sosial, emosional, komplikasi dan efek terapi suatu penyakit secara luas yang menggambarkan kemampuan individu untuk berperan dalam lingkungannya dan memperoleh kepuasan dari yang di lakukannya. Seorang anak mulai dapat dipercaya dalam pembuatan laporan kualitas hidup pada rentang usia 4-6 tahun (Sekartini, 2017).

Kualitas hidup pada pasien *thalasemia* beta mayor secara umum dipengaruhi oleh banyak faktor, antara lain : kondisi global meliputi kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak dan pelayanan kesehatan. Kondisi eksternal meliputi infeksi atau penyakit lain, aktivitas yang terlalu berat, lingkungan tempat tinggal, cuaca, musim, polusi, jumlah saudara, kepadatan penduduk, pendidikan orang tua, status sosial dukungan keluarga. Kondisi interpersonal meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orang tua, saudara kandung, saudara lain serumah), hubungan dengan teman sebaya. Kondisi personal meliputi genetik, ras, jenis kelamin, status gizi, derajat penyakit dan onset penyakit (Shaligram, Girimaji & Chaturvedi, 2017).

Dengan demikian sangat penting memperhatikan aspek kualitas hidup anak penyandang *thalasemia*. Selain itu juga ada beberapa faktor Yang berhubungan dengan kualitas hidup penyandang anak *thalasemia*. Menurut

Mariani, et al (2014) terdapat 4 faktor yang dapat memengaruhi kualitas hidup seseorang secara umum yang meliputi dukungan keluarga, Hb pretransfusi, jenis kelasi dan frekuensi transfusi.

Salah satu faktor eksternal yang mempengaruhi kualitas hidup anak yaitu faktor hubungan sosial, dimana hubungan sosial yang paling dasar dalam hidup manusia yaitu hubungan sosial dengan keluarga yang didalamnya tentu aja terdapat dukungan keluarga, dukungan keluarga sangatlah penting karena Kualitas hidup anak dengan penyakit kronik akan sangat bergantung dengan keluarga sebab anak memerlukan perhatian yang serius. Orang tua ataupun anggota keluarga terkadang sulit untuk menerima, membiasakan serta mempersiapkan dirinya akan kondisi penyakit terminal yang diderita anak (Nikmah, 2018).

Peran keluarga khususnya orang tua sangatlah penting untuk mengurangi dampak psikologis pada kualitas hidup anak yang dapat terjadi, sebagai langkah penangan non-medis. Sebab, kehidupan anak sangat ditentukan oleh keberadaan bentuk dukungan keluarga, hal ini dapat terlihat bila dukungan keluarga yang sangat baik maka pertumbuhan dan perkembangan anak relatif stabil (Nikmah, 2018).

Dukungan keluarga menurut friedman (2015) dalah sikap, tindakan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya, berupa dukungan informasional, dukungan instrumental, dukungan emosional, dan dukungan penilaian. Dukungan informasional adalah dukungan ini meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk di dalamnya memberikan

solusi dari masalah, memberikan nasehat, pengarahan, saran, dan umpan balik tentang apa yang dilakukan oleh seseorang. Dukungan informasional pada penyandang *Thalassaemia* dapat diberikan keluarga dengan memberikan nasehat pada anak untuk tetap semangat dalam menjalani pengobatan, selalu mengingatkan anak untuk makan makanan sesuai anjuran diet *Thalassaemia* serta mencari informasi mengenai pengobatan dan perawatan *Thalassaemia*. Faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga menurut Trisnadewi (2022) adalah sebagai berikut : Faktor internal dipengaruhi oleh tahap perkembangan seperti pendidikan dan tingkat pengetahuan, emosi dan spiritual. Faktor eksternal dipengaruhi oleh perilaku dari keluarga seperti kondisi social ekonomi dan budaya.

Hasil penelitian yang dilakukan (Karunia, 2020) adapun kualitas hidup penyintas *thalassemia* menyatakan bahwa komponen fundamental yang menambah kualitas hidup anak dengan *thalassemia* adalah sikap keluarga dalam fokus pada anak-anak *thalassemia*. Serta pemeriksaan lainnya yang dipimpin oleh (Pranajaya & Nurchairina, 2016) masuk akal bila *support* secara psikososial mampu mengurangi masalah yang mendalam, meningkatkan kecukupan khelasi besi dan memperkuat metode bertahan hidup untuk kehidupan sehari-hari yang lebih baik.

Hasil studi pendahuluan di poli *Thalassaemia* di RSUD Majalaya pada 24 Februari 2024 pada 10 anak, mayoritas mengatakan terkadang merasa sudah bosan dengan pengobatan dan merasa malu karena harus sering izin dari sekolah minimal 2 kali dalam satu bulan. Mayoritas anak mengatakan kalau

sedang merasa lelah mereka hanya berdiam diri di rumah terkadang pulang saat sedang sekolah, mereka juga mengatakan selalu izin pada guru untuk tidak mengikuti pelajaran olahraga.

Untuk mengukur kualitas hidup anak *Thalassaemia* dilakukan wawancara kepada 10 orang tua dengan melihat beberapa aspek penilaian. Aspek fisik : 6 dari 10 orang tua responden mengatakan anak sering merasakan lemah. Fungsi Emosional: 9 dari 10 orang tua responden mengatakan anak mudah marah, 6 dari 10 orang tua responden mengatakan bahwa anaknya sering merasa takut umurnya tidak lama lagi. Fungsi sosial seluruh orang tua responden mengatakan anak tidak ada kesulitan dalam bergaul dan tidak ada yang meng olok-oloknya karena teman-temannya belum faham tentang penyakit yang diderita sang anak. Fungsi sekolah seluruh orang tua responden mengatakan sekolahnya cukup terganggu karena harus ijin bolak balik rumah sakit untuk menjalani pengobatan minimal 2 kali dalam sebulan.

Hasil komunikasi terhadap 10 orangtua pasien *Thalassaemia* menunjukan 7 orangtua diantaranya mengatakan dukungan keluarga dalam bentuk yang dilakukan orang tua dalam bentuk motivasi pada anak agar tetap semangat dalam menjalankan pengobatan serta mengingatkan anak untuk meminum obat anjuran dokter, dan seluruh orangtua mengatakan semua jenis pengobatan *Thalassaemia* di tanggung oleh bpjs kesehatan dan pemerintah daerah. 8 orangtua menyatakan dukungan keluarga dalam bentuk informasi orang tua banyak mencari informasi dari perkumpulan orangtua penderita

Thalassaemia dan 5 orangtua mengatakan membatasi anak dalam beraktivitas berat contohnya adalah olahraga, 6 orangtua mengatakan jarang memberi izin pada anak untuk berinteraksi di luar rumah seperti bermain dikarenakan khawatir pada kesehatan anak jika anak merasa kelelahan.

Berdasarkan uraian diatas, maka penulis tertarik melakukan penelitian tentang “Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak *Thalassemia* di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung”.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang diatas, maka penulis merumuskan masalah dalam penelitian ini “Bagaimana hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak *Thalassemia* di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung” ?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak *Thalassemia* di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengetahui dukungan keluarga di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung
2. Untuk mengetahui kualitas hidup anak *Thalassemia* di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung

3. Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak Thalassemia di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

1. Bagi Anak penyandang *Thalassaemia*

Diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi tambahan informasi dan bahan referensi tentang dukungan keluarga terhadap anak *Thalassaemia*.

2. Bagi Peneliti

Diharapkan dapat memberikan pengalaman yang nyata dalam memberikan asuhan keperawatan thalasemia dengan defisit nutrisi pada anak dan untuk menambah wawasan peneliti khususnya dalam dukungan keluarga terhadap anak *Thalassaemia*.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi RSUD Majalaya

Hasil penelitian ini diharapkan bisa menjadikan acuan oleh institusi rumah sakit dalam merumuskan perencanaan asuhan keperawatan secara komprehensif baik biologi atau fisik, sosial dan psikologi dengan melibatkan keluarga, dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak yang terdiri dari fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah.

2. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan dan sebagai media pembelajaran bagi peneliti selanjutnya mengenai penyakit thalasemia dalam pengaplikasian ilmu keperawatan.

3. Bagi Perawat

Diharapkan dapat menambah wawasan dan pengalaman nyata dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak yang terdiri dari fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah.

1.5 Ruang Lingkup Penelitian

Ruang lingkup penelitian adalah keperawatan anak. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif korelational suatu penelitian yang dilakukan untuk mendeskripsikan atau menggambarkan suatu fenomena yang terjadi dengan rancangan *cross-sectional* suatu penelitian untuk mempelajari dinamika korelasi dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak Thalassemia di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung. Populasi dalam penelitian ini adalah 94 responden, teknik pengambilan sampel dengan cara sampel *total sampling*, sampel dalam penelitian ini adalah 94 responden. Analisa data menggunakan analisa univariat dan bivariat. Lokasi penelitian dilakukan di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung.