

**HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN (HB) *PRETRANSFUSI*
DENGAN KUALITAS HIDUP REMAJA PENYANDANG
TALASEMIA DI RSUD MAJALAYA**

SKRIPSI

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Mencapai Gelar
Sarjana Keperawatan

**ERNA SARI
AK.1.16.017**



PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN

FAKULTAS KEPERAWATAN

UNIVERSITAS BHAKTI KENCANA

2020

39

LEMBAR PERSETUJUAN

**JUDUL : HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN (Hb) *PRETRANSFUSI*
DENGAN KUALITAS HIDUP REMAJA PENYANDANG
TALASEMIA DI RSUD MAJALAYA**

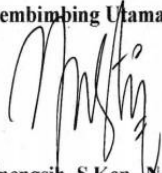
NAMA : ERNA SARI

NIM : AK.1.16.017

Telah Disetujui Untuk Diajukan Pada Sidang Akhir
Pada Program Studi Sarjana Keperawatan
Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana

Menyetujui :

Pembimbing Utama



Yuvun Sarinengsih, S.Kep., Ners., M.Kep

Pembimbing Pendamping



Lia Nurlianawati, S.Kep., Ners., M.Kep

Program Studi Sarjana Keperawatan

Ketua



Lia Nurlianawati, S.Kep., Ners., M.Kep

39

LEMBAR PENGESAHAN

Skripsi ini telah dipertahankan dan telah diperbaiki sesuai dengan masukan
Dewan Penguji Sidang Skripsi Program Studi Sarjana Keperawatan
Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana
Pada tanggal 01 September 2020

Mengesahkan
Program Studi Sarjana Keperawatan Fakultas Keperawatan
Universitas Bhakti Kencana

Penguji I

Denni Fransiska, S.Kp., M.Kep

Penguji II

Novita T.S. S.Kep., Ners., M.Kep

Fakultas Keperawatan

Dekan

R. Siti Jundiah, S.Kp., M.Kep

LEMBAR PERNYATAAN

Dengan ini saya yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : Erna Sari

NIM : AK.1.16.017

Judul Skripsi : **Hubungan Kadar Hemoglobin (Hb) Pretransfusi dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia Di RSUD Majalaya**

Menyatakan :

1. Penelitian saya dalam skripsi yang saya ajukan ini belum pernah diajukan sebelumnya untuk mendapatkan gelar akademik Sarjana Keperawatan (S.Kep) di Program Studi Sarjana Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana.
2. Penelitian dalam skripsi ini adalah murni berdasarkan gagasan, rumusan dan hasil penelitian yang saya lakukan sendiri, tanpa bantuan pihak lain kecuali arahan dari pembimbing utama dan pembimbing pendamping.
3. Dalam penelitian ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis dan/atau dipublikasikan oleh orang lain kecuali secara tertulis dengan jelas dicantumkan sebagai salah satu acuan dalam naskah pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.
4. Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan apabila dikemudian hari terdapat penyimpanan dan ketidakenaran dalam pernyataan ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik berupa pencabutan gelar yang telah diperoleh berdasarkan karya ini, serta sanksi lainnya yang sesuai dengan norma yang berlaku dilingkungan Universitas Bhakti Kencana.

Bandung, September 2020

Yang Membuat Pernyataan



METERAI
TEMPEL
UNIVERSITAS BHAKTI KENCANA
6000
ENAM RIBU RUPIAH

Erna Sari

AK.1.16.017

PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : Erna Sari
NPM : AK.1.16.017
Fakultas : Keperawatan
Prodi : Sarjana Keperawatan

Dengan ini menyatakan dengan sesungguhnya bahwa penelitian saya yang berjudul :

“ Hubungan Kadar Hemoglobin (Hb) Pretransfusi dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia Di RSUD Majalaya”

Bebas dari plagiarism dan bukan hasil karya oranglain.

Apabila dikemudian hari ditemukan seluruh atau sebagian dari penelitian dan karya ilmiah tersebut indikasi plagiarism, saya **bersedia menerima sanksi** sesuai dengan ketentuan yang berlaku.

Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya tanpa ada paksaan dari siapapun juga untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Bandung, September 2020

Yang membuat pernyataan,


(ERNA SARI)

Pembimbing II

Pembimbing I



Yyun Sarinengsih, S.Kep., Ners., M.Kep



Lia Nurlianawati, S.Kep., Ners., M.Kep

ABSTRAK

Talasemia merupakan penyakit kelainan darah yang disebabkan karena adanya gangguan pada rantai globin alpha atau beta ditandai oleh adanya kerusakan sel darah merah (*eritrosit*) didalam pembuluh darah sehingga umur sel darah merah menjadi pendek/kurang dari 100 hari yang dapat menyebabkan penurunan kadar hemoglobin (Hb). Dampak dari penurunan kadar hemoglobin yaitu pucat, cepat lelah, menurunnya kebugaran tubuh, penurunan daya tahan tubuh. Hal tersebut dapat menyebabkan perubahan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di RSUD Majalaya.

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui apakah ada hubungan antara kadar hemoglobin (Hb) *pretransfusi* dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di RSUD Majalaya.

Jenis penelitian ini menggunakan desain *deskriptif korelatif* dengan pendekatan *cross sectional*. Populasi pada penelitian ini ada 33 responden. Pengambilan sampel menggunakan teknik *total sampling*. Teknik pengambilan data menggunakan data sekunder dan kuesioner SF-36. Analisis yang digunakan yaitu analisis univariat yang ditampilkan dalam bentuk tabel distribusi frekuensi dan analisis bivariat dengan menggunakan uji *non parametric Spearman Rank*.

Hasil uji bivariat *non parametric spearman rank* menunjukkan nilai *p value* = 0.242 dimana nilai *p value* > nilai alpha 0.05 yang berarti tidak terdapat hubungan antara kadar hemoglobin (Hb) *pretransfusi* dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di RSUD Majalaya. tidak adanya hubungan antara kadar hemoglobin pretransfusi dengan kualitas hidup dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan. Diharapkan penelitian ini dapat dijadikan bahan referensi oleh perawat untuk lebih meningkatkan kualitas hidup remaja penyandang talasemia.

Kata Kunci : Kadar Hemoglobin (Hb) *Pretransfusi*, Kualitas Hidup, Talasemia

Daftar : 9 Buku (2011- 2018)

Pustaka 12 Jurnal (2010– 2018)

9 Artikel Website (2010 - 2019)

ABSTRACT

Thalassemia is a blood disorder caused by a disturbance in the alpha or beta globin chain which is characterized by damage to red blood cells (erythrocytes) in the blood vessels so that the ages of red blood cells becomes shorter/less than 100 days which can cause a decrease in hemoglobin (Hb) level. The impact of decreased hemoglobin levels is pale, tired quickly, decreased fitness, decreased endurance. This can lead to changes in the quality of life of adolescents with thalassemia in RSUD Majalaya

The purpose of this research is to find out whether there is a relationship of pretransfusion hemoglobin (Hb) levels with the quality of life of adolescents with thalassemia in Majalaya Hospital.

This type of research uses a descriptive correlative design with cross sectional approach. The population in the research were 33 respondents. Sampling using total sampling technique. The data collection technique used secondary data and the SF-36 questionnaire. The analysis used i.e univariate analysis which is displayed in the form of a frequency distribution table and bivariate analysis with the non- parametric spearman rank test.

The result bivariate test non parametric spearman rank showed p value 0,242 where the p value > alpha 0,05, which means there is no relationship between pretransfused hemoglobin (Hb) levels with the quality of life of adolescents with thalassemia at Majalaya Hospital. The absence of a relationship between pretransfused hemoglobin levels and quality of life was influenced by several factors such as age, gender, level of education. It is hoped that this research can be used as reference material by nurses to improve the quality of life of adolescents with thalassemia.

Keywords : Hemoglobin (Hb) levels pretransfusion, Quality of life, Thalassemia

Bibliography : 9 Book (2011 – 2018)

12 Journal (2010 – 2018)

9 Website (2010 – 2019)

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kepada Allah SWT karena berkat rahmat dan karunia-Nya penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul “**Hubungan Antara Kadar Hemoglobin (Hb) Pretransfusi dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia Di RSUD Majalaya**”.

Penulis mengucapkan terimakasih kepada semua pihak yang telah membantu dan mendukung penulis dalam menyelesaikan skripsi ini. Penulis mengucapkan terimakasih kepada :

1. H. Mulyana, S.Pd., S.H., M.Pd., MH.Kes., selaku ketua Yayasan Adhi Guna Kencana
2. Dr. Entris Sutrisno. MH.Kes., Apt. Selaku Rektor Universitas Bhakti Kencana Bandung
3. Rd. Siti Jundiah, S.Kp., M.Kep., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan
4. Lia Nurlianawati, S.Kep., Ners., M.Kep selaku Ketua Prodi Sarjana Keperawatan Universitas Bhakti Kencana Bandung dan selaku pembimbing II yang telah memberikan saran, motivasi dan arahan kepada penulis selama menyelesaikan proposal skripsi ini
5. Yuyun Sarinengsih, S.Kep., Ners., M.Kep selaku pembimbing I yang telah memberikan motivasi, saran dan arahan kepada penulis selama menyelesaikan proposal skripsi ini
6. Seluruh Dosen, Staf dan karyawan Fakultas Keperawatan Universitas Bhakti Kencana Bandung yang telah memberikan ilmu dan bantuan kepada penulis

7. Kepada Mamah (Hj. Opon), Bapak (H. Aang Sonjaya), Kakak (Wawan Kurniawan, Encang Ermaya, Eneng Aan, Cahyana) dan tak lupa Sandi Kustian yang selalu memberikan dukungan, motivasi, serta do'a yang tiada henti-hentinya
8. Kepada Ibu Yuyu dan Pak H. Dedi selaku Tim Kordik RSUD Majalaya yang telah membantu dalam proses penelitian ini
9. Kepada ibu Elmi selaku Kepala Ruangan Talasemia (Anyelir I) RSUD Majalaya
10. Kepada semua teman-teman Angkatan 2016, terutama kelas A (Sedecim Infermiera) yang telah memberikan dukungan dan membantu penulis dalam menyelesaikan proposal ini.

Penulis menyadari dalam proposal skripsi ini masih banyak kekurangan, oleh karena itu kritik dan saran diperlukan untuk menyempurnakan skripsi ini. Semoga skripsi ini dapat bermanfaat bagi semua.

Bandung, Agustus 2020

Penulis

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR	i
DAFTAR ISI	iii
DAFTAR BAGAN	vii
DAFTAR GAMBAR	viii
DAFTAR TABEL	ix
DAFTAR LAMPIRAN	x
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	5
1.3 Tujuan Penelitian.....	5
1.3.1 Tujuan Umum.....	5
1.3.2 Tujuan Khusus.....	6
1.4 Manfaat Penelitian.....	6
1.4.1 Manfaat Teoritis.....	6
1.4.2 Manfaat Praktis.....	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	8
2.1. Konsep Talasemia.....	8
2.1.1 Definisi Talasemia.....	8
2.1.2 Klasifikasi Talasemia.....	8
2.1.3 Etiologi.....	9
2.1.4 Patofisiologi.....	10

2.1.5	Manifestasi klinis.....	10
2.1.6	Komplikasi.....	11
2.1.7	Penatalaksanaan.....	12
2.1.8	Pemeriksaan	13
2.2.	Konsep Hemoglobin (Hb).....	14
2.2.1	Definisi Hemoglobin (Hb).....	14
2.2.2	Fungsi Hemoglobin (Hb).....	14
2.2.3	Faktor Yang Mempengaruhi Kadar Hemoglobin (Hb).....	15
2.2.4	Dampak Penurunan Kadar Hemoglobin (Hb).....	16
2.3.	Konsep Kualitas Hidup.....	16
2.3.1	Definisi Kualitas Hidup.....	16
2.3.2	Dimensi Kualitas Hidup.....	17
2.3.3	Komponen Kualitas Hidup.....	17
2.3.4	Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup.....	18
2.4.	Hubungan Kadar Hb dengan Kualitas Hidup.....	19
2.5.	Kerangka Konseptual.....	22
BAB III METODOLOGI PENELITIAN.....		23
3.1	Rancangan Penelitian.....	23
3.2	Paradigma Penelitian.....	23
3.3	Kerangka Penelitian.....	25
3.4	Hipotesa Penelitian.....	26
3.5	Variabel Penelitian.....	26
3.5.1	Variabel Independen.....	26

3.5.2	Variabel Dependen.....	26
3.6	Definisi Konseptual dan Operasional.....	27
3.6.1	Definisi Konseptual.....	27
3.6.2	Definisi Operasional.....	27
3.7	Populasi dan Sampel.....	29
3.7.1	Populasi.....	29
3.7.2	Sampel.....	30
3.8	Pengumpulan Data.....	30
3.8.1	Instrumen Penelitian.....	30
3.8.2	Uji Validitas dan Reliabilitas Instrumen.....	31
3.8.3	Teknik Pengumpulan Data.....	31
3.9	Langkah-langkah Penelitian.....	32
3.10	Pengolahan Data dan Analisa Data.....	34
3.10.1	Pengolahan Data.....	34
3.10.2	Analisa Data.....	35
3.11	Etika Penelitian.....	36
3.12	Lokasi dan Waktu Penelitian.....	37
BAB IV	HASIL DAN PEMBAHASAN.....	38
4.1.	Hasil Penelitian.....	38
4.1.1	Analisis Univariat.....	38
4.1.2	Analisis Bivariat.....	40
4.2.	Pembahasan.....	41
4.2.1	Gambaran Kadar Hemoglobin (Hb) <i>Pretransfusi</i> Remaja	

Penyandang Talasemia.....	41
4.2.2 Gambaran Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia	42
4.2.3 Hubungan antara Kadar Hemoglobin (Hb) <i>Pretransfusi</i> dengan Kualitas Hidup pada Remaja Penyandang Talasemia.....	44
BAB V KESIMPULAN DAN SARAN	46
5.1. Kesimpulan.....	46
5.2. Saran.....	46
DAFTAR PUSTAKA	49
LAMPIRAN	

LAMPIRAN BAGAN

Bagan 2.1 Kerangka Konseptual.....	22
Bagan 3.1 Kerangka Penelitian.....	25

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi Operasional.....	28
Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Kadar Hemoglobin (HB) <i>Pretransfusi</i>	39
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup.....	40
Tabel 4.4 Hasil Uji Korelasi <i>Spearman Rank</i>	40

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 :
1. Surat Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Data Kepada Direktur RSUD Majalaya
 2. Surat Keterangan Layak Etik Universitas Bhakti Kencana
 3. Surat Balasan Izin Penelitian dari RSUD Majalaya
 4. Surat Keterangan Layak Etik dari KEPK RSUD Majalaya
 5. Surat Izin Penelitian dari Badan Kesatuan Bangsa dan Politik Kab. Bandung
 6. Surat Keterangan Izin Orang Tua
 7. Fakta Integritas
 8. Surat Keterangan Hasil Rapid Test
- Lampiran 2 :
- Lembar *Informed Consent*
- Lembar Permohonan Menjadi Responden
- Kisi-kisi Instrumen Penelitian
- Lembar Instrumen Penelitian SF-36 (*Short Form 36*)
- Lampiran 3 :
1. Data Kadar Hemoglobin (Hb) *Pretransfusi*
 2. Data Kualitas Hidup
- Lampiran 4 :
1. Lampiran catatan bimbingan
- Lampiran 5 :
1. Riwayat Hidup Peneliti
 2. Dokumentasi

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 eritrosit 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.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1.Konsep Talasemia

2.1.1 Definisi Talasemia

Talasemia adalah suatu penyakit atau kelainan yang diturunkan secara autosomal yang dapat mengakibatkan kurangnya produksi hemoglobin. Talasemia merupakan penyakit atau kelainan yang diturunkan secara resesif, yang diderita seumur hidup. Talasemia merupakan sekelompok heterogen anemia hipokronik yang disebut penyakit herediterdengan berbagai derajat keparahan (Potts & Mandleco, 2012) talasemia merupakan sindrom kelainan yang diwariskan dan masuk kedalam kelompok hemoglobinopati, yaitu kelainan yang disebabkan oleh adanya gangguan system hemoglobin akibat mutasi didalam atau didekat gen globin (Nurarif, 2015)

2.1.2 Klasifikasi Talasemia

Lantip, 2019 mengklasifikasikn talasemia menjadi 3 jenis yaitu :

1. Talasemia mayor

Talasemia mayor adalah keadaan klinis talasemia yang paling berat. Pasien talasemia mayor membutuhkan transfusi darah sejak tahun pertama pertumbuhan pada usia 6-24 bulan dan seterusnya selama seumur hidupnya. Rutinitas transfusi talasemia mayor berkisar antara 2 minggu sekali sampai 4 minggu sekali. Gejala talasemia

mayor muncul pada usia 7 bulan awal pertumbuhan bayi atau pada saat umur dibawah 3 tahun.

2. Talasemia intermedia

Talasemia intermedia adalah kombinasi muatan berat dan ringan, atau muatan ringan dan ringan. Talasemia intermedia menunjukkan gejala yang sama dengan talasemia mayor namun lebih ringan dari gambaran talasemia mayor. Diagnostik awal bisa terjadi pada usia belasan tahun. Talasemia intermedia tidak rutin dalam memenuhi transfusi darahnya, terkadang hanya 3 bulan sekali, 6 bulan sekali atau 1 tahun sekali.

3. Talasemia minor / pembawa sifat (*trait*)

Secara klinis pasien dengan talasemia minor tampak sehat hampir sama dengan orang normal, tidak menimbulkan gejala, dan tidak memerlukan transfusi darah.

2.1.3 Etiologi

Thalasemia adalah penyakit keturunan yang tidak dapat ditularkan namun banyak diturunkan oleh orang tuanya (genetik) dan terjadi kegagalan dalam pembentukan rantai globin. Talasemia bukan penyakit menular tetapi talasemia merupakan penyakit yang diturunkan secara genetik dan resesif. (IDAI, 2016).

2.1.4 Patofisiologi

Masing-masing Hb A yang normal terdiri dari empat rantai globin yaitu sebagai rantai polipeptida, rantai polipeptida tersebut terdiri dari dua

rantai yaitu alpha dan dua rantai beta. Empat rantai tersebut bergabung dengan empat kompleks heme dalam membentuk molekul hemoglobin. Pada talasemia beta, sintesis rantai globin beta mengalami kerusakan, menyebabkan Eritropoesis menjadi tidak efektif, sebagian kecil eritrosit yang mencapai sirkulasi perifer dan timbul anemia. Talasemia beta mayor berhubungan dengan anemia berat yang dapat menyebabkan ginjal melepaskan eritropoetin yaitu hormon yang menstimulasi *bone marrow* atau sumsum tulang yang berfungsi untuk menghasilkan banyak sel darah merah, sehingga hematopoesis menjadi tidak efektif. Peningkatan eritropoesis dapat mengakibatkan hyperplasia dan ekspansi sumsum tulang yang dapat menyebabkan timbulnya deformitas pada tulang. Eritropoesis juga dapat merangsang jaringan hematopoesis ekstra modular di hati dan limpa sehingga timbul hepatosplenomegali. Akibat dari anemia adalah meningkatnya absorpsi besi dari saluran cerna yang dapat menyebabkan penumpukan besi yang berkisar antara 2-5 gram pertahun. (Atmakusuma, 2014)

2.1.5 Manifestasi Klinis

Manifestasi klinis talasemia dapat dibedakan menjadi 3 yaitu talasemia mayor, intermedia, minor (Lantip, 2019) :

1. Talasemia Mayor

Gejala awal talasemia mayor adalah muka mongoloid, pertumbuhan badan kurang sempurna, perubahan pada tulang berupa deformitas dan fraktur spontan, pembesaran hati dan limpa, biasanya

thalasemia mayor mengalami anemia berat dan mulai muncul pada usia 6-24 bulan.

2. Talasemia Intermedia

Pada talasemia intermedia umumnya tidak terjadi splenomegali dan bila pasien mengalami anemia ringan disebabkan karena umur eritrosit yang memendek.

3. Talasemia Minor

Pada klien dengan talasemia minor biasanya tidak menunjukkan gejala klinis yang khas.

2.1.6 Komplikasi

Komplikasi yang akan terjadi pada talasemia yaitu sebagai berikut (Kemenkes, 2017) :

1. Komplikasi pada Jantung

Kerusakan jantung terjadi karena terlalu banyak zat besi yang dapat menyebabkan penurunan kekuatan pompa jantung, gagal jantung, aritmia, disfungsi sistolik/diastolik. Yang menjadi faktor utama terjadinya kelainan pada jantung disebabkan karena adanya penumpukan besi. Faktor-faktor lain yang dapat menyebabkan kelainan jantung antara lain genetik, anemia kronik.

2. Komplikasi metabolik

Pada pasien talasemia, kelainan yang sering ditemukan yaitu rendahnya masa tulang disebabkan karena hilangnya pubertas spontan, malnutrisi, defisiensi vitamin D, kalsium dan zinc.

3. Komplikasi endokrin

Kejadian tinggi yang telah dilaporkan pada anak, remaja, dan dewasa yang menderita talasemia mayor yang terjadi umumnya yaitu hipogonadotropik hipogonadisme dilaporkan di atas 75%. Pituitary anterior merupakan bagian yang sensitif terhadap kelebihan besi yang akan mengganggu sekresi hormonal. Biasanya anak dengan talasemia mengalami postur tubuh yang pendek.

4. Komplikasi pada hepar

Setelah melakukan transfusi pertama selama \pm 2 tahun dampak dari adanya penimbunan besi yang berlebih yaitu terjadi pembentukan kolagen dan fibrosis. Penyakit lain yang sering muncul yaitu hepatomegali, penurunan konsentrasi albumin. Dampak lain yang akan muncul berkaitan dengan penyakit hati adalah adanya penyakit hepatitis B dan hepatitis C sebagai dampak dari pemberian transfusi.

2.1.7 Penatalaksanaan Talasemia

Penatalaksanaan talasemia beta berbeda dengan talasemia alpha, talasemia beta mayor membutuhkan penanganan yang terus menerus sepanjang hidupnya. Penatalaksanaan pada talasemia beta mayor meliputi :

1. Transfusi darah

Tujuan dari transfusi darah yaitu untuk mempertahankan kadar hemoglobin (Hb) dan untuk mengatasi anemia berat. Kadar hemoglobin (Hb) pasien dipertahankan antara 8 gr/dl sampai dengan 9

gr/dl dimana keadaan ini dapat memberikan supresi sumsum tulang yang adekuat. Transfusi biasanya diberikan setiap 2-3 minggu sekali tergantung dari kondisi anak.

2. *Splenectomy*

Transfusi yang dilakukan terus menerus menjadi pertimbangan untuk dilakukannya splenectomy karena dapat mengurangi hemolisis. Indikasi dilakukannya splenectomy adalah limpa yang terlalu besar sehingga membatasi gerak pasien dan akan menimbulkan peningkatan tekanan intra abdomen.

3. Kelasi besi

Kelasi besi diberikan ketika kadar feritinin serum sudah mencapai 1000 mg/dl atau setelah dilakukan pemberian transfusi 10-20 kali. Kelasi besi yang sering digunakan yaitu pemberian secara parenteral.

2.1.8 Pemeriksaan

Pemeriksaan yang dilakukan untuk mengetahui talasemia yaitu pemeriksaan fisik dan pemeriksaan diagnostik. Hasil pemeriksaan fisik lebih mengarah pada kecurigaan talasemia dengan tanda dan gejala perut membuncit akibat splenomegali dan hepatomegali, ditemukan adanya gejala anemis, lemas dan pucat. Untuk mendiagnosis seseorang terkena talasemia dapat dilakukan pemeriksaan laboratorium yaitu : Feritinin, SI dan TIBC untuk melihat status besi; analisis hemoglobin untuk diagnosa dan menentukan jenis thalasemia; analisis DNA untuk mendiagnosa prenatal; hematologi rutin untuk mengetahui kadar hemoglobin (Hb)

(Hoffbrand & pattit, 1996 dalam Agung 2012).

2.2.Konsep Hemoglobin

2.2.1 Definisi Hemoglobin

Hemoglobin adalah molekul yang mengandung besi yang mempunyai fungsi sebagai alat untuk transportasi oksigen (O₂) dan karbon dioksida (CO₂). Hemoglobin tersusun dari empat rantai protein yang terdiri dari dua unit alpha dan dua unit beta. Gram hb per desiliter darah adalah indeks yang menyatakan kapasitas darah untuk mengangkut oksigen. Nilai normal kadar hemoglobin (Hb) pada usia 5 - 11 tahun yaitu $\geq 11,5$ gr/dl, 12-14 tahun yaitu ≥ 12 gr/dl, perempuan yang berusia ≥ 15 tahun yaitu ≥ 12 gr/dl, sedangkan laki-laki yang berusia ≥ 15 tahun yaitu ≥ 13 gr/dl (WHO, 2011 dalam Kesuma, dkk 2018).

2.2.2 Fungsi hemoglobin

Fungsi hemoglobin yaitu sebagai berikut (Sayori, 2016) :

1. Mengatur pertukaran oksigen (O₂) dan karbondioksia (CO₂)
2. Membawa oksigen dari paru-paru ke seluruh jaringan tubuh untuk dipakai sebagai bahan bakar
3. Membawa karbondioksida dari jaringan-jaringan tubuh sebagai hasil dari metabolisme ke paru-paru untuk dibuang.

2.2.3 Faktor- faktor yang mempengaruhi kadar hemoglobin (Hb)

Faktor yang mempengaruhi kadar hemoglobin (Hb) (Faridah, dkk 2016) yaitu :

1. Kecukupan besi dalam tubuh

Besi dibutuhkan untuk produksi hemoglobin, sehingga anemia gizi besi dapat menyebabkan sel darah merah yang lebih kecil, kandungan hemoglobin yang rendah. Besi merupakan *mikronutrien essensial* dalam memproduksi hemoglobin yang berfungsi untuk mentransport oksigen dari paru-paru ke jaringan tubuh. Besi memiliki peran dalam sintesis hemoglobin pada sel 13 darah merah dan mioglobin pada sel otot. Kandungan besi yaitu $\pm 0,004\%$ berat tubuh (60-70%) terdapat didalam hemoglobin yang disimpan sebagai feritinin di dalam hati, sedangkan didalam limpa dan sumsum tulang disebut *hemosiderin*.

2. Metabolisme besi dalam tubuh

Besi didalam tubuh terdapat dua bagian yaitu bagian fungsional dan berjumlah 25-55 mg/kgBB. Sedangkan cadangan besi cadangan dibutuhkan untuk fungsi fisiologis dan jumlahnya 5-25 mg/kgBB. *Feritinin* dan *hemosiderin* adalah bentuk besi cadangan yang biasanya terdapat dalam hati, limpa dan sumsum tulang. Metabolisme besi dalam tubuh terdiri dari proses absorpsi, pengangkutan, pemanfaatan, penyimpanan, dan pengeluaran.

2.2.4 Dampak dari penurunan kadar Hb

Dampak dari terjadinya penurunan kadar Hb yaitu cepat lelah, menurunnya kebugaran tubuh, penurunan daya tahan tubuh, dan penurunan konsentrasi belajar. Penurunan kadar Hb dapat menyebabkan tidak

cukupnya darah untuk memasok dan mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh tubuh. Jika oksigen yang diperlukan kurang atau tidak cukup akan menyebabkan sulitnya berkonsentrasi yang berdampak pada penurunan prestasi belajar, daya tahan fisik menjadi rendah sehingga dapat mengakibatkan mudah lelah, aktivitas fisik menjadi menurun atau terbatas, pucat, dan lebih sensitif. (Faridah, dkk 2016).

2.3.Konsep Kualitas Hidup

2.3.1 Definisi Kualitas Hidup

Kualitas hidup adalah persepsi individu terhadap kesehatan fisik, sosial dan emosi yang dimilikinya. Kualitas hidup adalah tingkatan yang menggambarkan keunggulan seseorang yang dapat dinilai dari kehidupannya. Dalam ilmu kesehatan kualitas hidup digunakan untuk menilai rasa nyaman/ sehat (*well-being*) pasien dengan penyakit kronik atau menganalisis biaya (*cost-benefit*) intervensi medis. Kualitas hidup merupakan pengukuran multidimensi dan tidak hanya pada efek fisik maupun psikologis pengobatan. (Eiser, 2001).

Kualitas hidup didefinisikan sebagai suatu kerangka konsep yang mencakup karakteristik fisik dan psikologis yang menggambarkan kemampuan individu untuk berperan dalam lingkungannya. Kualitas hidup berhubungan dengan kesehatan yaitu untuk menggambarkan kualitas hidup individu setelah atau sedang mengalami suatu penyakit yang harus mendapatkan pengelolaan atau perawatan. (Aji, dkk 2009)

2.3.2 Dimensi Kualitas Hidup

Netuveli dan Blane (2008 dalam Ekasari, dkk 2018) membagi kualitas hidup menjadi 2 dimensi yaitu objektif dan subjektif.

1. Kualitas hidup objektif

Kualitas hidup objektif adalah kualitas hidup yang didasarkan pada pengamatan eksternal individu seperti standar hidup, pendidikan, status kesehatan.

2. Kualitas hidup subjektif

Kualitas hidup subjektif adalah kualitas hidup yang didasarkan pada respon psikologis individu terhadap kepuasan dan kebahagiaan hidupnya.

2.3.3 Komponen Kualitas Hidup

Untuk menilai seberapa baiknya kualitas hidup remaja yaitu dinilai menggunakan SF-36 (*Short Form 36*) yang terdiri dari 8 skala pertanyaan (Jafari H, Lahsaeizdeh, 2008)., yaitu :

1. *Physical functioning* (fungsi fisik)
2. Keterbatasan fisik
3. *Bodily pain* (sakit tubuh)
4. *General health* (kesehatan umum)
5. *Vitality* (daya hidup)
6. *Social functioning* (fungsi sosial)
7. Keterbatasan emosional
8. *Mental health* (kesehatan mental)

2.3.4 Faktor yang mempengaruhi Kualitas Hidup

Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup sangat banyak faktornya dan dari berbagai penelitian mengenai kualitas hidup tidak semua sama dengan peneliti lainnya. Faktor-faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup diantaranya usia, jenis kelamin, pendidikan, penghasilan orang tua, riwayat kesehatan (kondisi kesehatan, penyakit) Ekasari, 2018)

1. Usia

Usia merupakan factor yang berperan penting dalam mempengaruhi kualitas hidup. Dimana anak-anak mempunyai tingkat ketaatan yang tinggi jika dibandingkan dengan remaja, mrdkipun anak-anak mempunyai informasi atau pengetahuan yang kurang.

2. Jenis kelamin

Jenis kelamin merupakan salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup. Dimana laki-laki dan perempuan memiliki perbedaan terhadap berbagai sumber sehingga kebutuhan atau hal-hal yang penting bagi laki-laki dan perempuan juga akan berbeda. Hal ini mengindikasikan bahwa adanya perbedaan aspek-aspek kehidupan dalam hubungannya dengan kualitas hidup antara laki-laki dan perempuan.

3. Tingkat pendidikan

Tingkat pendidikan merupakan salah satu factor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup. Kualitas hidup akan meningkat seiring dengan lebih tingginya tingkat pendidikan yang didapatkan oleh

seseorang, namun semakin rendah tingkat pendidikan seseorang, maka kualitas hidup seseorang akan mengalami penurunan.

4. Penghasilan orang tua

Penghasilan orang tua dapat mempengaruhi kualitas hidup karena penghasilan dapat mendukung pengobatan seperti transportasi dari rumah ke rumah sakit, biaya kelas besi.

5. Riwayat Kesehatan (penyakit kronis)

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 mempengaruhi kualitas hidup (Isworo, 2010).

2.4.Hubungan antara Kadar Hb dengan Kualitas Hidup

Riwayat penyakit atau riwayat kesehatan dapat berdampak terhadap kualitas hidup remaja penyandang talasemia, karena riwayat penyakit yang sudah lama atau diderita seumur hidup dapat menimbulkan dampak yang kurang baik (Ekasari,2018). Salah satu penyakit yang diderita seumur hidup adalah talasemia, talasemia terjadi karena adanya gangguan pembentukan rantai globin alpha atau beta yang ditandai oleh adanya kerusakan sel darah merah (*eritrosit*) didalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi kurang dari 100 hari atau

memendek. Karena adanya kerusakan tersebut dapat menyebabkan hemoglobin menjadi tidak normal atau kadar hemoglobin (Hb) menjadi menurun. Dampak yang muncul jika terjadi penurunan kadar hemoglobin yaitu akan terlihat pucat pada bibir dan kulit, dan aktivitas menjadi terbatas (Isworo, 2010).

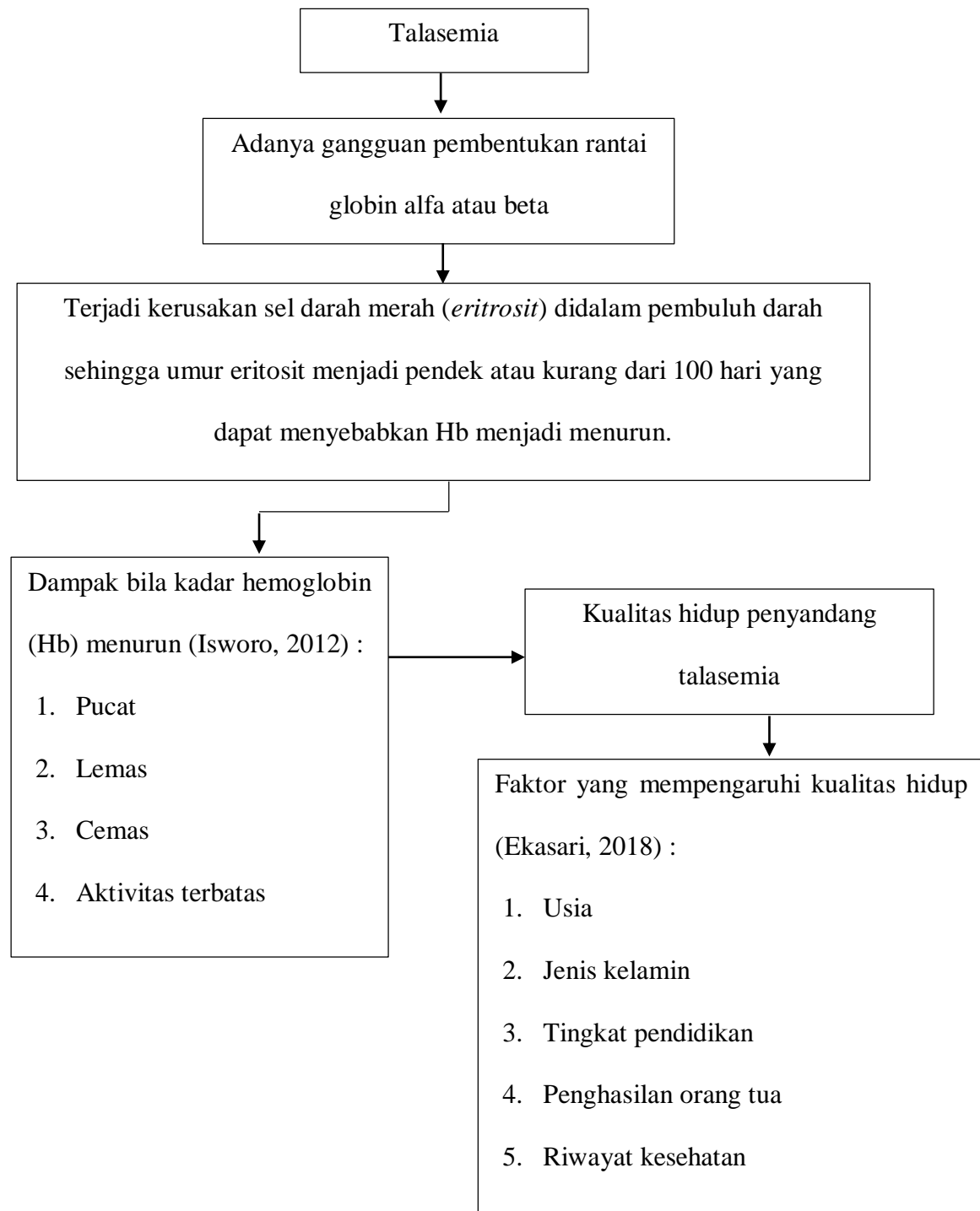
Penelitian yang dilakukan oleh Thavorncharoensap *et al* (2010) mengemukakan bahwa kadar hemoglobin (Hb) *pretransfusi* yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental yang dapat mempengaruhi kualitas hidup. Kadar hemoglobin (Hb) *pretransfusi* dipertahankan 9 – 10,5 gr/dl. Penelitian tersebut didukung oleh penelitian Mariani, D, dkk (2014) mengemukakan bahwa kadar Hb merupakan faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup anak penyandang talasemia, dimana nilai rata-rata kadar Hb sebelum transfusi sebesar 7,1 gr/dl. Karena penurunan kadar Hb tersebut dapat menyebabkan terjadinya kelelahan, kelemahan, dan penurunan status mental dan dapat mempengaruhi kualitas hidupnya. Pada pasien talasemia, kadar hemoglobin (Hb) dipertahankan 9-10,5 gr/dl. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Bulan, (2009 dalam Tejaningsih, O 2018) yang mengemukakan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi 7,8gr/dl \pm 1,91, dengan kadar hemoglobin (Hb) terendah yaitu 4,3 gr/dl dan tertinggi 12,5 gr/dl.

Sedangkan penelitian yang dilakukan oleh Pranajaya, 2016 mengemukakan bahwa rata-rata kadar hemoglobin (Hb) responden adalah 6,18 gr/dl sampai dengan 6,67 gr/dl. Sedangkan hasil dari kuesioner yang digunakan untuk menilai

kualitas hidup didapatkan bahwa rata-rata kualitas hidup adalah 61,72. Dari masing-masing domain dapat dilihat dari fungsi fisik 65,72, fungsi emosi 61,71, fungsi sosial 70,34 dan fungsi sekolah 56,01.

2.5. Kerangka Konseptual

Bagan 2.1 Kerangka Konseptual



Sumber : Modifikasi Isworo, (2012), Ekasari, (2018)