

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Istilah thalassemia mungkin masih jarang terdengar ditelinga kita. Padahal, di Indonesia sendiri cukup banyak penderita penyakit kelainan darah yang bersifat diturunkan secara genetik dan banyak terdistribusi di Asia ini. Dari data yang ada juga pernah menyebutkan ada sekitar ratusan ribu orang pembawa sifat thalassemia yang berisiko diturunkan pada anak mereka. Selain itu data lain ada yang menemukan bahwa 6-10% penduduk kita merupakan pembawa gennya.(Mahendra 2022)

Laporan Survei Kesehatan Indonesia (SKI) 2023 dari Kementerian Kesehatan menunjukkan, terdapat sejumlah kelainan bawaan yang diidap balita atau anak usia 0-59 bulan di Indonesia pada 2023. Terbanyak adalah thalassemia dengan proporsi 0,56% dari populasi tertimbang sebesar 86.231 pada tahun lalu,(BKPK 2023)

Distribusi pasien Talasemia Mayor yang terdaftar di seluruh Indonesia sampai dengan 2020 sebanyak 10.647 orang, meliputi : Propinsi Jawa Barat (4199), Jawa Tengah (1377), DKI Jakarta (864), Aceh (660), Banten (643), Jawa Timur (627), Lampung (309), Sumatera Selatan (271), Kalimantan Barat (207), Riau (194), Sumatera Utara (163), Jogjakarta (160), Kalimantan Selatan (150), Kalimantan Timur (133), Bengkulu (100), Sulawesi Selatan (61), Kepulauan Riau (51), Bangka Belitung (51), Jambi (49), NTB (26), Bali (23), Sumatera Barat (22), dan Kalimantan Tengah (15) (YTI-POPTI, 2020). Jumlah pasien yang terdaftar di salah satu Pusat Talasemia RSCM, tahun 2020 mencapai 679 pasien, dengan rentang usia terbanyak berkisar 14-16 tahun dan usia tertua 63 tahun. Setiap tahun, jumlah pasien baru terus meningkat sekitar 50-70 orang/tahun.(P2PTM Kementerian Kesehatan Indonesia 2022)

Thalasemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin di dalam sel darah merah. Penyakit ini ditandai dengan menurunnya atau tidak adanya sintesis salah satu rantai α , β dan atau rantai globin lain yang membentuk struktur normal molekul hemoglobin utama pada orang dewasa. Thalasemia merupakan salah satu penyakit yang mengenai sistem hematologi dan seringkali dibahas bersamaan dengan rumpun Hemoglobinopati. Hemoglobinopati sendiri adalah kelainan struktur hemoglobin yang dapat mempengaruhi fungsi dan kelangsungan hidup sel darah merah. Secara ringkas dapat disampaikan bahwa Talasemia terkait dengan kelainan jumlah penyusun hemoglobin, sedangkan hemoglobinopati adalah kondisi yang terkait dengan perubahan struktur hemoglobin. Dua abnormalitas ini menyebabkan kondisi klinis anemia kronis dengan semua gejala dan tanda klinis, serta komplikasi yang menyertainya. (Rujito 2019)

Talasemia merupakan kelainan genetik yang diderita seumur hidup dan akan menimbulkan banyak masalah akibat proses penyakit itu sendiri maupun karena pengobatannya. Hal ini akan memengaruhi kualitas hidup anak. Penyakit kronis pada anak menyebabkan terdapatnya perubahan-perubahan antara lain perubahan fisik, sosial, emosional dan sekolah yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak. Kualitas hidup anak yang buruk akan mengganggu pertumbuhan anak, penampilan anak yang menjadikan anak merasa rendah diri, perkembangan sosial dan emosi anak, kemandirian anak serta pendidikan anak, kualitas hidup anak yang buruk membutuhkan dukungan keluarga untuk merawat atau mendukung anak untuk percaya diri. (Faila et al. 2023)

Penilaian kualitas hidup pada anak penyandang thalasemia menjadi sangat penting dilakukan karena dapat membandingkan pengobatan yang diterima bekerja efektif atau tidak. Perlu diidentifikasi kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia pada berbagai domain kualitas hidup anak. Selain itu, penilaian kualitas hidup dapat dijadikan bahan evaluasi intervensi yang telah dilakukan dan juga dapat mengidentifikasi kesulitan tertentu anak penyandang Thalasemia sehingga dapat melakukan asuhan keperawatan secara komprehensif. (Nikmah 2018)

Data mengenai kondisi anak penyandang thalassemia mayor di Indonesia belum banyak dipublikasikan, namun berbagai penelitian jelas menunjukkan gangguan tumbuh kembang dan perilaku yang nantinya berkaitan dengan tingginya angka kejadian depresi, kecemasan, dan gangguan psikososial lainnya. Tumbuh kembang anak yang optimal bergantung pada banyak faktor, baik faktor internal maupun eksternal. Kondisi kesehatan kronik termasuk salah satu faktor yang dapat mengganggu tumbuh kembang anak. Anak dengan thalassemia mayor berisiko mengalami keterlambatan dalam perkembangan kognitif, gangguan komunikasi, motor, adaptif, ataupun sosialisasi dibandingkan anak normal. Selain itu, dapat pula dijumpai masalah atau gangguan pertumbuhan seperti perawakan pendek, pubertas terlambat, serta masalah perilaku dan emosi. Penyimpangan tumbuh kembang dapat terjadi dari ringan sampai berat, bersifat sementara sampai permanen, sebagai akibat dari kondisi medis thalassemia yang tidak dapat disembuhkan, transfusi berulang yang melelahkan dan menimbulkan trauma, komplikasi penyakit, serta keterbatasan terhadap kegiatan sehari-hari di sekolah, tempat bermain, atau tempat bekerja (Kemenkes 2018). Hal ini sesuai berdasarkan hasil analisis pada variabel lama sakit ditemukan hubungan negatif yang bermakna antara lama sakit dengan kualitas hidup anak talasemia, artinya semakin lama anak sakit maka semakin rendah nilai kualitas hidup anak talasemia. Hal ini berhubungan juga dengan usia anak terdiagnosis, semakin cepat anak terdiagnosis maka semakin cepat anak mendapatkan transfusi yang artinya semakin lama anak menderita talasemia maka frekuensi transfusi yang dilakukan semakin banyak sehingga terjadi lebih banyak penumpukan zat besi yang dapat menyebabkan peluang terjadinya komplikasi lebih besar (Agung 2012). Tetapi mendapatkan hasil yang berbeda dari penelitian (Mariani et al. 2014) yang melaporkan bahwa responden dengan lama sakit > 5 tahun memiliki nilai kualitas hidup yang lebih tinggi.

Berdasarkan gambaran masalah di atas, program pengelolaan penyakit thalassemia perlunya memberikan pengobatan yang optimal pada pasien

thalassemia mayor dari segi terapi, edukasi, konseling sehingga tumbuh kembang menjadi baik,

Studi pendahuluan yang dilakukan didapatkan rata rata usia anak penderita thalasemia di usia sekolah yaitu 4-16 tahun dan mendapatkan terapi tranfusi darah rutin tiap 2-6 minggu sekali. Dari hasil wawancara informan yang memiliki anak dengan thalasemia mengatakan setelah lama sakit thalasemia banyak perubahan yang dialami anaknya mulai dari perubahan dari segi fisik yang menjadi lebih mudah lelah, perubahan warna kulit yang menggelap, perawakan yang lebih kecil dan kurus dibanding teman sebayanya, selain itu karna harus secara rutin mendapatkan tranfusi darah sehingga harus izin sekolah yang mengakibatkan sering tertinggal mata pelajaran di sekolah tidak jarang banyak yang akhirnya putus sekolah karena malu terus terusan tidak masuk sekolah.

Dirumah Sakit dr Iskak Tulungagung khususnya di ruang anak Wijaya kusuma sendiri kasus thalasemia menjadi kasus penyakit terbanyak kedua dengan jumlah 175 kunjungan pada tahun 2023 dan jumlah pasien 6 bulan terakhir 21 pasien terdaftar. Belum adanya ruang atau poli khusus untuk pasien thalasemia sehingga pasien thalasemia yang melakukan tranfusi darah harus rawat inap dan di jadikan satu dengan pasien rawat inap lainnya. Fenomena yang didapat dari beberapa informan dan penelitian menunjukan beberapa masalah dengan lama sakit dan kualitas hidup talasemia, hal ini membuat penulis tertarik melakukan penelitian dengan judul : Hubungan Lama sakit dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Mayor di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung untuk mengetahui keefektifan terapi yang telah diberikan dan untuk evaluasi perawatan dan dapat mengidentifikasi kesulitan tertentu anak penyandang Thalasemia sehingga dapat melakukan asuhan keperawatan secara komprehensif .

1.2 Rumusan masalah

Apakah Hubungan Lama Sakit dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Mayor di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung?

1.3 Tujuan penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Tujuan penelitian ini dilakukan untuk mengetahui Hubungan Lama Sakit dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Mayor di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung.

1.3.2 Tujuan khusus

1. Mengidentifikasi kualitas hidup penderita talasemia fungsi fisik, emosional, social dan sekolah di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung
2. Mengidentifikasi lama sakit Anak Penderita Talasemia Mayor di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung
3. Menganalisis Hubungan Lama Sakit dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Mayor di Ruang Wijaya Kusuma RSUD dr Iskak Tulungagung

1.4 Manfaat Penulisan

1.4.1 Manfaat teoritis

1. Bagi peneliti

Merupakan pengalaman dalam mengaplikasikan penelitian pada kasus nyata di Rumah Sakit.

2. Manfaat bagi Universitas STRADA kediri

Diharapkan dapat menjadi masukan dan referensi keilmuan, serta hasil penelitian ini dapat di pakai sebagai informasi dalam rangka pengembangan proses belajar mengajar.

1.4.2 Manfaat praktis

1. Manfaat bagi pasien Thalasemia di RSUD dr Iskak Tulungagung

Diharapkan dapat menjadi masukan untuk orang tua pasien thalassemia dalam meningkatkan kualitas hidup pasien thalassemia

2. Bagi RSUD dr Iskak Tulungagung

Sebagai masukan pada penerapan asuhan keperawatan pasien Thalasemia

1.5 Keaslian Tulisan

Penelitian yang telah dilakukan terkait “kualitas pasien thalasemia” sebagai berikut :

1. Anisah, Salma (2024) dengan judul Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Beta Mayor di Kota Jambi. Metode : Penelitian ini menggunakan desain penelitian cross-sectional. Sampel penelitian yaitu anak penderita thalassemia beta mayor yang melakukan pengobatan di rumah sakit di Kota Jambi beserta orang tua. Data sosiodemografi dan klinis anak diperoleh melalui wawancara dan kualitas hidup anak diukur menggunakan PedsQL 4.0. Hasil pengisian PedsQL anak dan orang tua dianalisis menggunakan uji Mann-Whitney U dan uji Kruskal Wallis. Hasil : Hasil pengisian kuesioner PedsQL oleh 41 anak dan 34 orang tua memperoleh domain fungsi sekolah mendapat skor terendah (laporan orang tua: 56.35; laporan anak: 54.72). Domain fungsi emosi menempati skor tertinggi (laporan orang tua: 73.41; laporan anak: 75.27). Tidak terdapat perbedaan yang bermakna antara laporan anak dan laporan orang tua ($p>0,05$). Menurut laporan orang tua, semakin bertambah usia anak, domain fungsi sekolah semakin menurun. Menurut laporan anak, semakin bertambah usia anak, domain fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolah semakin menurun. Perbedaannya peneliti sekarang menggunakan variabel hubungan lama sakit dengan kualitas hidup pasien thalassemia.
2. (Yani et al. 2023) dengan judul Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak penyintas thalassemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi Metode: Penelitian ini menggunakan metode analitik korelasi, populasi seluruh orang tua dan anak penyintas thalassemia di ruang thalassemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi dengan populasi 125 dan sampel sebanyak 96 responden dengan teknik Purposive Sampling, pengumpulan data menggunakan kuesioner. Hasil: Hasil penelitian pada variabel dukungan

keluarga yaitu mendapatkan hasil sebagian besar positif sebesar 70 (72,9%), responden dukungan negatif sebesar 26 (27,1%) responden, Hasil uji Chi-Square didapatkan ($p = 0,000$) < dari 0.05 sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima yang berarti ada hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas thalassemia. Perbedaanannya peneliti sekarang menggunakan variabel hubungan lama sakit dengan kualitas hidup pasien thalassemia.

3. (Agung 2012) dengan judul Hubungan Lama Sakit Terhadap Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Di Rsud Dr. Moewardi Metode: Jenis penelitian ini adalah observasi analitik dengan pendekatan cross sectional. Subjek penelitian adalah anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Moewardi. Sampel yang digunakan sebanyak 31 orang. Sampel diambil secara purposive sampling setelah diseleksi berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi tertentu. Alat ukur yang dipakai adalah Pediatric Quality of Life (PedsQL). Uji statistik yang digunakan dalam penelitian ini adalah uji korelasi Spearman. Hasil: Kualitas hidup buruk ditemukan pada 51,61% anak penderita thalassemia, dengan skor PedsQL < 80. Nilai rata-rata kualitas hidup total sebesar 75,28. Ditemukan adanya hubungan negatif yang signifikan antara lama sakit dengan kualitas hidup dengan $r = -0,451$ dan $p = 0,011$ ($p = < 0,05$). Simpulan: Kualitas hidup yang buruk ditemukan pada anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Moewardi. Skor kualitas hidup dapat menurun seiring dengan bertambahnya rentang waktu lama sakit. Perbedaanannya peneliti sekarang menggunakan purposive sampling yang lebih spesifik ke pasien thalassemia beta mayor di RSUD dr Iskak Tulungagung