

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Kesehatan anak merupakan salah satu masalah utama dalam bidang kesehatan yang saat ini terjadi di Indonesia. Derajat kesehatan anak mencerminkan derajat kesehatan bangsa. Anak sebagai generasi penerus bangsa mempunyai kemampuan yang dapat dikembangkan dalam meneruskan pembangunan bangsa.

Usia anak dibagi menjadi beberapa kategori yaitu masa neonatus (0-28 hari), masa bayi (0-1 tahun), masa toddler (1-3 tahun), masa prasekolah (3-5 tahun), usia sekolah (6-11 tahun), remaja (11-18 tahun). Setiap orang tua mendambakan memiliki anak-anak yang sehat baik secara fisik dan psikis. Mampu melewati tahapan perkembangan yang normal, bermain, dan menikmati setiap alur kehidupan yang lazimnya dijalani oleh anak-anak lainnya. Tetapi tidak semua orang tua dikaruniakan anak yang sehat, beberapa diantaranya merupakan penyakit-penyakit yang serius yang disebabkan oleh infeksi, kongenital, genetic, penyakit akut dan kronis.

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi harian selama tiga bulan atau lebih dan terjadi dalam satu tahun. Anak yang mengalami penyakit kronis umumnya mendapatkan pengobatan rutin dalam jangka waktu yang lama. Hal ini akan mempengaruhi kondisi fisik, psikologis dan kognitif anak sehingga menyebabkan keterbatasan dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Salah satu penyakit kronis yaitu thalassemia.

Centre of Disease Control mencatat bahwa thalassemia banyak dijumpai pada populasi masyarakat Mediteran, Asia terutama di Asia Tenggara, India, China Barat, Timur Tengah, Afrika, Amerika Barat, Yunani dan Turki. Badan kesehatan dunia atau *World Health Organization (WHO)* mencatat 269 juta orang merupakan *carrier* atau pembawa gen thalassemia. Prevalensi pembawa sifat thalassemia banyak dijumpai pada masyarakat Cyprus, Sardinia, dan Asia Tenggara. Di Asia Tenggara kasus terbanyak ditemukan pada 9 negara, diantaranya Thailand, Laos, Kamboja, Vietnam, Myanmar, Malaysia, Indonesia, Brunei dan Filipina.

World Health Organization (WHO) menyatakan, insiden pembawa sifat thalassemia di Indonesia berkisar 6-10 % yang artinya dari setiap 100 orang, 6-10 orang diantaranya adalah pembawa sifat thalassemia. Setiap tahun setidaknya 100.000 anak lahir di dunia dengan thalassemia mayor. Di Indonesia sendiri, tidak kurang dari 1.000 anak kecil menderita penyakit ini, sedangkan mereka yang tergolong thalassemia trait jumlahnya mencapai sekitar 200.000 orang. Thalassemia meski ditemui pada banyak Negara, secara khusus ditemui pada orang-orang yang berasal dari kawasan Laut Tengah, Timur Tengah atau Asia. Thalassemia jarang sekali ditemukan pada orang-orang Eropa Utara.

Ketua Yayasan Thalassemia Indonesia, Ruswadi mengatakan jumlah penderita thalassemia mayor di Indonesia yang ditandai dengan kebutuhan transfusi darah secara rutin sampai tahun 2016 sudah mencapai 7.238 penderita, jumlah tersebut tersebar di berbagai daerah di tanah air. Jumlah terbanyak berada di Provinsi Jawa Barat karena jumlah penderita thalassemia di daerah tersebut mencapai 42% dari seluruh penderita. Selanjutnya di Provinsi Jawa Tengah yang tercatat kurang dari 1.000 penderita. Ruswadi menambahkan, penyakit thalassemia ditandai dengan munculnya gejala anemia, mudah lelah, lesu, dan mudah terserang penyakit. Selain itu, organ tubuh ditandai dengan pembesaran hati dan limpa. Sedangkan untuk pencegahan gejala tersebut dengan melakukan transfuse darah.

Thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik, penyakit ini bawaan sejak lahir yang didapat dari kedua orang tuanya yang diwariskan secara autosom karena adanya kelainan hemoglobin yang disebabkan karena kurang atau tidak terbentuknya satu atau lebih rantai polipeptida hemoglobin sehingga menyebabkan terjadinya anemia hemolitik. Hemoglobin merupakan zat di dalam sel darah merah yang mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh jaringan tubuh dan memberi warna merah pada eritrosit. Gejala dan penyakit thalassemia menyerupai gejala pada penyakit anemia yang ditandai dengan gejala lemah, letih, dan lesu. Dapat diartikan juga bahwa thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik, yang disebabkan karena hemoglobin yang tidak normal akibat gangguan pembentukan jumlah rantai globin struktur hemoglobin sehingga menyebabkan umur eritrosit kurang dari 120 hari sebagai akibat dari kerusakan sel darah merah di dalam pembuluh darah. Penderita thalassemia banyak ditemukan pada anak-anak. Jenis thalassemia yang paling sering ditemui adalah beta thalassemia. Secara klinis, beta thalassemia terbagi menjadi tiga, yaitu thalassemia minor, intermedia, dan mayor. Thalassemia minor merupakan kelainan darah yang diakibatkan karena

kurangnya protein beta. Akan tetapi, kekurangannya tidak terlalu signifikan sehingga tubuh tetap dapat berfungsi secara normal. Thalassemia intermedia, kedua gen alpha dan beta mengalami mutasi, tetapi masih bisa memproduksi sedikit rantai beta globin. Sedangkan, pada thalassemia mayor tubuh sangat sedikit memproduksi protein beta sehingga hemoglobin yang terbentuk akan cacat dan membutuhkan transfuse darah rutin.

Pada penderita thalassemia mayor mereka menderita anemia berat dengan kadar Hb di bawah 6-7 g/dL, sehingga mereka harus melakukan transfuse darah seumur hidup untuk mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb 9-10 g/dL. Orang tua harus menanggung beban berat dalam mengasuh anak penderita thalassemia karena seringkali anak menjalani perawatan yang memaksa keluar masuk rumah sakit untuk kepentingan transfusi darah dan membeli obat-obatan dengan biaya tidak kecil. Disamping itu orang tua juga harus melakukan pengontrolan kadar Hb anak agar tetap dalam keadaan stabil, dan orang tua juga harus memikirkan perawatan jangka panjang seperti pengontrolan Hb maupun pengecekan ferritin agar anak dapat bertahan hidup. Dalam merespon situasi tersebut tidak semua orang tua mampu menyesuaikan diri dengan cepat, sehingga bentuk dukungan sosial yang diberikan orang tua pun berbeda-beda sesuai dengan kebutuhan anak.

Pengobatan yang dilakukan pada anak dengan thalassemia mayor akan berdampak pada anak dan orang tua. Pada anak akan berdampak terhadap perubahan fisik akibat transfuse darah rutin seperti pertumbuhan tinggi badan yang terhambat, kulit berwarna kehitam-hitaman, perut membuncit, dan penampilan wajah yang khas, seperti batang hidung masuk ke dalam dan tulang pipi menonjol. Selain perubahan fisik, masalah lain yang dialami oleh anak penderita thalassemia adalah keterlambatan dalam menyelesaikan pendidikan dikarenakan jadwal terapi medis yang menyita banyak waktu dan berdampak pada interaksi dengan teman sebaya maupun lingkungannya yang berkurang.

Kualitas hidup anak dengan penyakit kronik akan sangat bergantung dengan keluarga sehingga bisa menimbulkan stress bagi keluarga terutama orang tua, karena anak memerlukan lebih banyak perhatian. Orang tua ataupun keluarga yang lain tidak semua mampu menerima, menyesuaikan serta mempersiapkan segala hal yang berkaitan kondisi penyakit terminal yang diderita anak. Pada sebuah studi longitudinal melakukan penelitian perihal dukungan keluarga kepada status kesehatan pasien dengan penyakit kronik yang diderita. Hasil studi tersebut

ditemukan pengaruh yang kuat antara status kesehatan terhadap peran keluarga. Support keluarga paling bermakna terhadap manajemen penyakit kronik yang berpengaruh pada kualitas hidup.

Dalam wawancara singkat dan pengambilan data awal pada 28 Januari 2022 dengan ketua Perhimpunan orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI-cabang Kediri) yaitu ibu Nafia'ah Ibrahim memaparkan bahwa *“Pentingnya memperkuat komunikasi dengan masing-masing anggota keluarga lainnya untuk saling menyupport anak ketika menjalani transfusi darah merupakan salah satu bentuk dukungan keluarga yang penting. Karena para penderita thalassemia membutuhkan bantuan serta dukungan dari semua pihak, tidak hanya oleh pemerintah dalam hal pelayanan dan juga lingkungan sekitar, namun dari keluarga juga tidak kalah penting”*. Pada POPTI cabang Kediri sendiri setidaknya telah tergabung sebanyak 100 orang tua penyandang thalassemia atau bisa disebut para orang tua atau perwakilan keluarga yang menyandang thalassemia minor yang artinya penyandang tidak memerlukan transfuse darah untuk menyokong kehidupannya melainkan hanya membawa gen thalassemia (carrier).

Untuk membantu pertumbuhan anak-anak penderita thalassemia, peran keluarga khususnya orang tua sangatlah penting. Penderita thalassemia merasa memiliki pengalaman yang negative dikarenakan mereka memiliki kenyataan bahwa dari kecil ia harus keluar masuk rumah sakit untuk transfusi darah. Belum lagi nyeri yang berkelanjutan akibat efek dari transfuse. Selain itu, penderita cenderung memiliki perasaan terisolasi dari lingkungan sekitar yang menganggap dirinya berbeda dengan teman-teman sebayanya.

Oleh karena itu, anak-anak penderita thalassemia memerlukan dukungan dari keluarga dan juga lingkungan agar dapat bertahan dalam menghadapi keterbatasannya termasuk pula mencegah gangguan emosi yang potensial terjadi bila tidak dapat menerima keterbatasan fisiknya. Bagi anak-anak, dukungan sosial didapat dari orang-orang yang memiliki hubungan dekat dengan individu, seperti orang tua, anggota keluarga, teman sebaya dan anggota-anggota suatu organisasi dimana anak-anak atau remaja terlibat didalamnya.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang pada penelitian tersebut, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah :

Bagaimana hubungan dukungan keluarga beserta klasifikasi klinis terhadap kualitas hidup pada penderita thalassemia di Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalassemia Indonesia (POPTI) Cabang Kediri?

C. Tujuan

1. Tujuan Umum

Mengetahui pengaruh tingkat dukungan keluarga terhadap kualitas hidup beserta klasifikasi klinisnya penderita thalassemia di Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalassemia Indonesia (POPTI) wilayah Kediri.

2. Tujuan Khusus

1. Mengetahui tingkat dukungan keluarga pada penderita thalassemia di POPTI wilayah Kediri.
2. Mengetahui klasifikasi klinis penderita thalassemia di POPTI wilayah Kediri.
3. Mengetahui tingkat kualitas hidup penderita thalassemia di POPTI wilayah Kediri.
4. Menganalisis pengaruh dukungan keluarga beserta klasifikasi klinisnya terhadap kualitas hidup pada penderita thalassemia di POPTI wilayah Kediri.

D. Manfaat

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan rujukan atau referensi untuk mengembangkan ilmu pengetahuan tentang dukungan keluarga, kualitas hidup, dan klasifikasi klinis pada penderita thalassemia di POPTI wilayah Kediri.

2. Manfaat Praktis

1. Manfaat Bagi Peneliti

Dapat menambah wawasan dan pengalaman langsung tentang penyakit thalassemia dan perawatan khususnya.

2. Manfaat Bagi Institusi Pendidikan

Untuk menambah bahan kajian ilmiah atau literature mengenai kualitas hidup penderita thalassemia, perawatan khususnya, dan klasifikasi klinisnya dalam bidang epidemiologi.

3. Manfaat Bagi Masyarakat

Untuk memberikan informasi mengenai perawatan khusus dan klasifikasi klinis terhadap penderita thalassemia, serta meningkatkan kualitas hidup penderita thalassemia melalui edukasi kepada orang tua penderita atau penyandang thalassemia dan memberikan upaya pengurangan penderita thalassemia.

4. Manfaat Bagi Dinas Kesehatan dan Pemerintah

Memberikan masukan informasi terkait prevalensi pasien thalassemia yang tergabung dalam Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalassemia Indonesia (POPTI) di wilayah Kediri, serta memberikan kritik dan saran mengenai peningkatan penyediaan dosis obat penderita thalassemia sesuai kebutuhan.

E. Keaslian Penelitian

1. Penelitian Terdahulu

Tabel 1. Penelitian Terdahulu

No	Peneliti (Tahun)	Judul Penelitian	Variabel Penelitian	Desain Penelitian	Teknik Sampling	Analisis Data dan Uji Statistik
1.	Lia Desi Anisawati (2017)	Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia (Studi di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi) (Skripsi)	Variabel (<i>independent</i>) meliputi dukungan orang tua dan variable (<i>dependent</i>) meliputi kualitas hidup anak yang menderita thalassemia	Desain penelitian analitik <i>cross sectional</i> dengan populasi seluruh orang tua dan anak yang menderita	Teknik sampling yang digunakan adalah teknik <i>consecutive</i> sampling dengan keseluruhan jumlah populasi 27	Pengumpulan data menggunakan kuesioner dan teknik pengolahan data menggunakan <i>editing, coding, scoring</i> dan <i>tabulating</i> .

				thalassemia di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi	responden dan jumlah sampel sebanyak 25 responden	Analisa yang digunakan adalah uji “ <i>chi square</i> ”
2.	Muriati, Eka Santi, Emmelia Astika Fitri Damayanti (2019)	Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak	Variabel (<i>independent</i>) meliputi dukungan keluarga dan variable (<i>dependent</i>) meliputi kualitas hidup anak penderita thalassemia di ruang anak	Menggunakan penelitian deskriptif analitik dengan desain pendekatan <i>cross sectional</i> dengan jumlah sampel 30 orang	Menggunakan teknik <i>accidental</i> sampling kepada 30 sampel anak dan 30 responden orang tua anak	Analisis data menggunakan uji <i>chi square test</i>
3.	Indah Permata Artami, Windy Rakhmawati, Iwan Shalahuddin (2019)	Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Thalasemia	Variabel (<i>independent</i>) meliputi dukungan keluarga dan variable (<i>dependent</i>) meliputi pengobatan remaja penyandang thalasemia	Metode penelitian ini menggunakan deskriptif kuantitatif	Teknik pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan kuesioner yang telah dimodifikasi oleh peneliti, dan diteliti menggunakan teknik total sampling yang diambil di	Analisis data pada penelitian ini menggunakan software SPSS versi 24. Analisa data yang digunakan adalah analisis <i>univariat</i> .

					tempat tinggal responden	
--	--	--	--	--	--------------------------	--

2. Penelitian yang Akan Dijalankan

Tabel 2. Penelitian yang akan dijalankan

No	Peneliti (Tahun)	Judul Penelitian	Variabel Penelitian	Desain Penelitian	Teknik Sampling	Analisis Data dan Uji Statistik
1.	Rossa Widhiya Ningrum (2022)	Kualitas Hidup Penderita Thalasemia Berdasarkan Dukungan Keluarga dan Klasifikasi Klinis di Kota Kediri	Variabel (<i>independent</i>) meliputi dukungan keluarga dan klasifikasi klinis thalasemia variable (<i>dependent</i>) meliputi kualitas hidup pada penderita thalasemia di Kediri	Penelitian ini menggunakan desain penelitian observatif analitik dengan pendekatan <i>cross sectional</i> atau dalam satu waktu untuk melihat dukungan keluarga dan klasifikasi klinis terhadap kualitas hidup penderita thalasemia	Teknik sampling yang akan digunakan pada penelitian ini adalah menggunakan teknik <i>propotional sampling</i> dengan mengelompokkan responden sesuai dengan klasifikasi klinis yaitu : thalasemia mayor, intermedia, dan minor.	Analisa data yang digunakan adalah analisis <i>univariat</i> untuk mendeskripsikan variable yang akan diteliti dan analisis <i>bivariate</i> menggunakan korelasi <i>chi-square</i> untuk melihat hubungan variable yang diteliti

				di POPTI wilayah Kediri		
--	--	--	--	-------------------------------	--	--

