

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit Tidak Menular (PTM) atau biasa juga disebut sebagai penyakit degeneratif masih menjadi salah satu masalah kesehatan masyarakat karena tingkat morbiditas dan mortalitas yang tinggi secara global, penyakit ini merupakan jenis penyakit yang tidak dapat ditularkan oleh penderita ke orang lain, jenis penyakit ini berkembang secara perlahan dan terjadi dalam jangka waktu yang panjang. Penyakit tidak menular menimbulkan angka kematian yang tinggi tiap tahunnya dan dapat menjangkiti individu di berbagai usia maupun negara di seluruh dunia (Kemenkes, 2022). Penyakit tidak menular (PTM) membunuh 41 juta orang setiap tahunnya, setara dengan 74% dari seluruh kematian secara global (WHO, 2023).

Thalassemia beta mayor adalah penyakit tidak menular kronis yang menjadi permasalahan kesehatan pada anak dan prevalensinya semakin meningkat setiap tahunnya dikarenakan semakin meningkatnya gen pembawa thalassemia di seluruh dunia (WHO, 2021). Perkembangan sel darah merah atau eritrosit yang tidak normal pada thalassemia beta mayor menyebabkan anemia dan kematian sel darah pada usia yang lebih muda yaitu kurang dari 120 hari (Kemenkes RI, 2019).

Penyakit thalassemia beta mayor ditemukan di seluruh dunia dan penyebarannya tidak bergantung pada lingkungan, tetapi lebih umum di negara-negara berkembang. Thalassemia beta mayor adalah penyakit khas

yang terjadi di dunia dan paling umum di negara- negara Mediterania dan Asia Tenggara (WHO, 2021). Berdasarkan data dari *World Health Organization* (WHO) tahun 2019 menyatakan bahwa prevalensi thalassemia beta mayor di seluruh dunia mencapai 39,956 juta orang atau sekitar 5,2% dari jumlah populasi di dunia. Data pada tahun 2020 menyatakan bahwa kejadian thalassemia beta mayor di seluruh dunia mencapai 54,348 juta orang atau sekitar 7% jumlah populasi dunia dan kejadian tertinggi mencapai 21,7 juta orang (40%) terjadi di negara-negara Asia (WHO, 2020). Serta data pada tahun 2021 menyatakan bahwa prevalensi thalassemia beta mayor di seluruh dunia diperkirakan mencapai 156,74 juta orang atau sekitar 20% dari total populasi di dunia (WHO, 2021). Setiap tahunnya, sekitar 300.000 -500.000 bayi di dunia dilahirkan dengan thalassemia mayor. Sekitar 80 persen dari kondisi ini terjadi di negara berkembang dan negara berpenghasilan rendah dan menengah termasuk Indonesia. (Kemenkes RI, 2022).

Prevalensi kasus thalassemia beta mayor di Indonesia meningkat setiap tahunnya. Indonesia termasuk ke dalam kawasan sabuk thalassemia yang berarti negara dengan angka pembawa sifat thalassemia yang tinggi. Dari total populasi, 3-10 persen populasi Indonesia merupakan pembawa sifat thalassemia beta. Diestimasikan sekitar 2.500 bayi terlahir dengan thalassemia beta mayor setiap tahunnya di Indonesia. Selain itu thalassemia menempati posisi ke-5 di antara penyakit tidak menular dengan beban biaya tertinggi setelah penyakit jantung, gagal ginjal, kanker dan stroke (Kemenkes RI, 2022) .

Berdasarkan data dari profil kesehatan Indonesia pada tahun 2019 jumlah penderita thalassemia beta mayor sebanyak 9.121 kasus (Kemenkes RI, 2019). Pada tahun 2020 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.531 kasus (Kemenkes RI, 2020). Serta pada tahun 2021 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.973 kasus (Kemenkes RI, 2021). Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia pada tahun 2023 dari total jumlah 12.155 penyandang thalassemia di Indonesia, 40 persennya terdapat di Jawa Barat dan angka penyandang paling tinggi ditempati oleh Bandung Raya (Kota-Kabupaten).

Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. Hasan Sadikin Bandung merupakan Rumah Sakit kelas A yang menjadi rujukan nasional tertinggi (*top referral hospital*) yang mengampu tujuh rumah sakit regional di Jawa Barat dan beberapa Rumah sakit di luar Provinsi Jawa Barat yang ditetapkan oleh Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, salah satunya untuk rujukan penyakit hemato-onkologi termasuk thalassemia. Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. Hasan Sadikin Bandung menyediakan penatalaksanaan thalassemia dengan fasilitas yang lengkap. Pada tahun 2023, tercatat ada sekitar 400 pasien thalassemia pada instalasi rawat jalan yang terdiri pasien thalassemia anak dan pasien thalassemia dewasa. Adapun pasien anak dan dewasa menjalani perawatan di poli yang terpisah.

Thalassemia beta mayor merupakan salah satu penyakit yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi yang diberikan. Efek tersebut mempengaruhi fungsi fisik, fungsi

sosial, fungsi emosional, dan fungsi sekolah. Pada fungsi fisik penderita mengalami kelelahan saat aktifitas, seperti saat berlari, berolahraga dll. Pada fungsi sosial penderita merasa orang lain tidak bersedia bergaul dengannya akibat penyakitnya. Pada fungsi emosional penderita cenderung merasa takut, cemas dan khawatir akan masa depannya, sedangkan untuk fungsi sekolah, penderita harus sering absen karena harus menjalani perawatan di rumah sakit (Varni, 2024).

Anak thalassemia dengan perawatan yang berulang, lama dan tidak menyenangkan menyebabkan penyakit ini mencakup semua aspek kehidupan individu. Sebagian besar keluarga kurang memahami tentang perawatan thalassemia meliputi proses terjadinya penyakit, *issue genetic*, komplikasi penyakit serta cara mendapatkan akses informasi, mengakibatkan tidak optimalnya perawatan oleh keluarga, berdampak rendahnya kualitas hidup (fungsi fisik, sosial, emosional, sekolah dan psikososial) (Isworo et al., 2014). Anak penderita thalassemia menunjukkan gejala klinis pucat, gangguan pertumbuhan dan perkembangan, penurunan nafsu makan, *jaundice*, pembesaran organ (hati, limpa, jantung). Pada anak yang lebih besar, dapat juga ditemukan adanya pubertas yang terlambat. Aspek pertumbuhan dan perkembangan yang sering terganggu meliputi fisik, motorik, mental, dan personal sosial (Zulfikar, 2016).

Menurut Astiningtyas (2019) permasalahan kualitas hidup yang dialami pada pasien thalassemia yaitu 1) Secara fisik penderita thalassemia lebih lemah, kesulitan dalam berjalan, berlari dan berolahraga. 2) Rentang gerak sangat terbatas, tidak leluasa melakukan gerakan seperti anak sehat.

3) Penderita thalassemia akan merasa takut/sangat ketakutan. Merasa sedih atau murung dan gangguan tidur. 4) Kesulitan bermain dengan anak seusia dan anak lainnya tidak mau menjadi teman.

Kualitas hidup anak thalassemia dapat dilihat berdasarkan dimensi yang dinilai yang juga menjadi indikator kualitas hidup yaitu dimensi fungsi fisik, dimensi fungsi emosi, dimensi fungsi sosial, dan dimensi fungsi sekolah. Penilaian kualitas hidup terhadap anak thalassemia perlu dilakukan untuk menentukan tindakan yang mendukung perbaikan kualitas hidup (Pranajaya & Nurchairina, 2016). Salah satu instrumen yang direkomendasikan untuk menilai kualitas hidup yaitu *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Alasannya adalah karena PedsQL memenuhi persyaratan kelayakan instrumen yang akan digunakan untuk menilai kualitas hidup, seperti memiliki validitas dan reliabilitas yang tinggi dan telah dibuktikan pada beberapa penelitian, tersedia dalam bentuk generik maupun spesifik, bisa diisi oleh anak (*self report*) ataupun orangtua/wali (*proxy report*), dan tersedia untuk berbagai kelompok usia, serta kuesioner ini sudah diterjemahkan dalam beberapa versi bahasa yang bertujuan untuk mempermudah pelaksanaannya (Varni, 2024).

Berdasarkan survei awal yang dilakukan pada 17 pasien sebagai responden di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung didapatkan hasil survei sebanyak 52,9% berusia 8-12 tahun, 58,8% memiliki ayah dengan pendidikan SMA, 64,7% memiliki ibu dengan pendidikan SMA, 82,4% pendapatan orang tua rendah, 76,5% usia saat didiagnosis ≤ 24 bulan, 88,2% lama sakit >5 tahun, 64,7% Hb pre-transfusi 6-8 g/dL, 100% frekuensi

transfusi ≥ 12 kali dalam setahun, 82% mengalami perubahan fisik (70,6% *facies cooley*, 88,2% hiperpigmentasi, 64,7% perut buncit, dan 5,9 % fraktur patologis), 64,7% tidak teratur dalam meminum obat kelasi besi, 11,76% mengalami komplikasi, 58,8% memiliki dukungan keluarga kurang dan 52,9% memiliki kualitas hidup yang rendah.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Hossain et al (2023) di Bangladesh menunjukkan adanya hubungan antara usia (OR = 0,97) dan jenis kelamin laki-laki (OR = 1,80) dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Pranajaya & Nurchairina (2016) menunjukkan adanya hubungan antara usia anak, pendidikan ayah, dan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Ali et al (2021) menunjukkan adanya hubungan antara kadar hemoglobin pre-transfusi dan lama sakit dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Utami & Anggraeni (2023) menunjukkan adanya hubungan antara penghasilan orang tua dan usia anak dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Faraski et al (2023) menunjukkan adanya hubungan antara tingkat pendidikan ayah, tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Caocci et al (2012) di Timur Tengah menunjukkan adanya hubungan antara usia saat didiagnosis dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Armina & Pebriyanti (2021) menunjukkan adanya hubungan antara kepatuhan kelasi besi. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Aji et al

(2009) menunjukkan adanya hubungan antara faktor fisik *facies cooley* dengan kualitas hidup anak thalassemia.

Berdasarkan masalah tersebut, peneliti memiliki ketertarikan untuk melakukan penelitian mengenai hubungan usia, jenis kelamin, pendidikan ayah, pendidikan ibu, pendapatan orang tua, usia saat didiagnosis, kadar Hb pre-transfusi, kepatuhan meminum kelasi besi, dukungan keluarga, dan bentuk fisik dengan kejadian Penyakit Thalassemia Beta Mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian tersebut, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Faktor-faktor apa saja yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Menganalisis faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

2. Tujuan Khusus

- a. Untuk menganalisis hubungan usia dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

- b. Untuk menganalisis hubungan jenis kelamin dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- c. Untuk menganalisis hubungan pendidikan ayah dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- d. Untuk menganalisis hubungan pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- e. Untuk menganalisis hubungan pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- f. Untuk menganalisis hubungan usia pertama saat didiagnosis dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- g. Untuk menganalisis hubungan kadar Hb pre-transfusi dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- h. Untuk menganalisis hubungan kepatuhan kelasi besi dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.
- i. Untuk menganalisis hubungan faktor bentuk fisik dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

- j. Untuk menganalisis hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

D. Ruang Lingkup Penelitian

1. Lingkup Masalah

Permasalahan dalam penelitian ini adalah faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

2. Lingkup Metode

Lingkup metode dalam penelitian ini adalah kuantitatif dengan rancangan observasional dan desain studi *cross sectional*.

3. Lingkup Keilmuan

Lingkup keilmuan dalam penelitian ini adalah epidemiologi yang berada pada lingkup ilmu kesehatan masyarakat.

4. Lingkup Tempat

Lingkup tempat dalam penelitian ini adalah Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. Hasan Sadikin Bandung.

5. Lingkup Sasaran

Lingkup Sasaran dalam penelitian ini adalah pasien anak thalassemia beta mayor di Rumah Sakit Umum Pusat (RSUP) Dr. Hasan Sadikin Bandung.

6. Lingkup Waktu

Lingkup waktu dalam penelitian ini adalah dilaksanakan pada bulan Mei sampai Juni 2024.

E. Manfaat Penelitian

1. Bagi Peneliti

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan wawasan, menambah pengetahuan dan pengalaman peneliti khususnya mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor.

2. Bagi Program Studi Kesehatan Masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat menambah kepustakaan di bidang epidemiologi khususnya mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor.

3. Bagi Masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan masyarakat mengenai penyakit thalassemia termasuk kualitas hidup anak thalassemia beta mayor sehingga dapat melakukan upaya pencegahan dan meningkatkan kualitas hidup bagi penyandang.

4. Bagi Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung

Penelitian ini dapat digunakan sebagai sarana untuk memberikan informasi mengenai thalassemia dan faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor.

5. Bagi Peneliti Lain

Penelitian ini dapat digunakan sebagai referensi bagi yang akan melakukan penelitian dengan topik serupa.