

BAB 1

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalasemia merupakan penyakit hemolitik kronik karena kelainan genetik yang diturunkan secara autosomal resesif. Thalasemia memiliki karakteristik berupa penurunan atau pengurangan produksi rantai globin, sehingga menyebabkan eritrosit yang mudah rapuh dan mengakibatkan anemia dengan berbagai macam derajatnya (Ganie, 2016).

Data dari *World Health Organization* menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen thalasemia β (*beta*). Prevalensi thalasemia 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 (Bakta, 2007).

Data Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan (Riskesdas) 2015 menunjukkan, penderita thalasemia di Indonesia terdapat 7.029 kasus. Data ini meningkat dari tahun 2014 dengan sebanyak 6.647 kasus. Berdasarkan data terdapat sekitar 7% populasi dunia sebagai pembawa sifat thalasemia dengan kematian sekitar 50.000 – 100.000 anak dimana 80% nya terjadi di negara berkembang (Riskesdas, 2015).

Indonesia merupakan negara yang berada dalam sabuk thalasemia dengan prevalensi karier thalasemia mencapai sekitar 3,8%

dari seluruh populasi. Berdasarkan data dari Yayasan Thalasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus thalasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 dengan jumlah penderita sebanyak 4.896 kasus menjadi 8.761 kasus pada tahun 2018. Berdasarkan pembiayaan kesehatan, saat ini thalasemia menempati posisi ke 5 diantara penyakit tidak menular setelah penyakit jantung, kanker, ginjal dan stroke dengan pembiayaan kesehatan sebesar 397 milyar rupiah sampai dengan bulan September 2018.

Yayasan Thalasemia Indonesia atau Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia mencatat kasus thalasemia di Indonesia terus mengalami peningkatan sejak tahun 2011 hingga tahun 2015. Pada tahun 2015 penderita thalasemia mencapai 7.029 orang dengan kasus terbanyak terjadi di wilayah Jawa Barat, yaitu 2.881 orang (Kementrian Kesehatan, 2017).

Penderita thalasemia banyak ditemukan pada anak-anak. Jenis thalasemia yang paling sering ditemui adalah thalasemia beta. Secara klinis thalasemia terbagi menjadi tiga, yaitu thalasemia minor, intermedia, dan mayor. Thalasemia minor merupakan kelainan darah yang diakibatkan karena kurangnya protein beta akan tetapi kekurangannya tidak terlalu signifikan sehingga tubuh tetap dapat berfungsi secara normal. Thalasemia intermedia adalah dimana kedua gen alpha dan beta mengalami mutasi, tetapi masih bisa memproduksi sedikit rantai beta globin. Sedangkan pada thalasemia mayor tubuh sangat sedikit memproduksi protein beta sehingga hemoglobin yang terbentuk akan cacat dan membutuhkan transfusi darah rutin (McPhee & Ganong, 2010).

Pengobatan yang dilakukan pada anak dengan thalasemia mayor akan berdampak pada anak dan orang tua. Pada anak akan berdampak terhadap perubahan fisik akibat transfusi 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 (Potts & Mandelco, 2008). Selain perubahan fisik, masalah lain yang dialami oleh anak penderita thalasemia adalah keterlambatan dalam menyelesaikan pendidikan dikarenakan jadwal terapi medis yang menyita banyak waktu sehingga berdampak pada interaksi dengan teman sebaya maupun lingkungan sekitarnya berkurang (Pratiwi, 2016).

Menurut World Health Organization (WHO) kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya. Kualitas hidup seseorang juga dapat dilihat dari bagaimana kualitas interaksi yang dilakukan dengan kehidupan sekitarnya. Kualitas hidup yang baik akan membawa seseorang kepada kesehatan mentalnya. Apabila kualitas hidupnya buruk maka akan berdampak pada kesehatan mental orang tersebut.

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 ekonomi 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 (Bulan, 2009).

Kualitas hidup seorang individu dapat dimulai dari kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Penelitian yang dilakukan oleh Mulyani dan Fahrudin pada anak penderita thalasemia mayor di kota Bandung ditemukan penderita thalasemia mayor yang melakukan transfusi secara rutin seringkali menunjukkan reaksi psikososial dan pengalaman buruk diantaranya ditandai dengan rasa malas, hilangnya nafsu makan, sulit berkonsentrasi, susah tidur, mudah capek, gangguan mood, merasa tidak punya harapan dan munculnya pikiran-pikiran tentang kematian (Dona Marnis *et al* 2018).

Penyakit thalasemia selain berdampak pada kondisi fisik juga berdampak terhadap kondisi psikososial, dimana anak dengan kondisi penyakit kronik mudah mengalami emosi dan masalah perilaku. Lamanya perjalanan penyakit, pengobatan dan perawatan yang terjadwal secara pasti serta seringnya tidak masuk sekolah menuntut kebutuhan emosional yang lebih besar. Anak penderita thalasemia mengalami perasaan berbeda dengan orang lain dan mengalami harga diri yang rendah (Shaligram, Girimaji & Chaturvedi, 2007).

Masalah psikososial pada anak dengan penyakit thalasemia telah diukur dengan menggunakan *Childhood Pshychopatology Measurement*

Schedule (CPMS) terdiri dari delapan permasalahan yaitu : rendahnya *intelligensi* dengan masalah perilaku, kelainan tingkah laku, kecemasan, depresi, gejala psikotik, kelainan fisik dengan masalah emosional dan somatik (Shaligram, Girimaji & Chaturvedi, 2007). Penelitian yang terkait dengan kondisi psikososial pada anak diantaranya penelitian yang telah dilakukan oleh Shaligram dkk (2007), dalam penelitian tersebut didapatkan 44% anak dengan thalasemia mengalami masalah psikologis, kecemasan berhubungan dengan gejala 67%, masalah emosi dan masalah tingkah laku depresi 62%. Lebih lanjut Azarkeivan *et al* (2009) menyatakan bahwa kondisi psikologis anak merupakan prediktor yang signifikan pada kualitas hidup anak yang rendah.

Hasil studi pendahuluan melalui wawancara singkat yang dilakukan pada tanggal 12 agustus 2020 kepada 21 responden yang merupakan seorang ibu dari anak penderita thalasemia dan sedang menjalani rawat jalan di RS PMI Bogor didapatkan bahwa anak-anak yang merupakan penderita thalasemia tetap dapat bersekolah seperti anak biasa lainnya namun memiliki keterbatasan dalam melakukan kegiatan olahraga atau kegiatan fisik lainnya karena mudah merasa lelah. Kegiatan mereka di sekolah juga terganggu karena setiap bulan harus melakukan transfusi darah yang lumayan memakan waktu dan berjadwal di hari sekolah sehingga membuat mereka mau tidak mau harus izin sekolah sehingga berakibat seringkali tertinggal pelajaran di sekolah. Dari studi pendahuluan ini juga diketahui bahwa jumlah pasien thalasemia yang masih aktif melakukan rawat jalan di RS PMI Bogor pada tahun 2020 dari bulan Januari sampai Juli sebanyak 4.687 pasien. Jumlahnya

cukup menurun karena pada 2018 jumlah pasien sebanyak 9.512 dan di tahun 2019 sebanyak 9.751 pasien.

Menurut Pranajaya dan Nurchairina dalam penelitiannya yang dilakukan di RSUD Dr. H. Abdul Moeloek pada tahun 2016 menyatakan bahwa didapatkan rata-rata kualitas hidup subyek penelitiannya adalah 62,75. Dari masing-masing domain dapat dilihat, fungsi fisik 65,72, fungsi emosi 61,72, fungsi sosial 70,34, dan fungsi sekolah 56,01. Nilai ini merupakan nilai dibawah rata-rata nilai kualitas hidup populasi normal.

Berdasarkan latar belakang tersebut peneliti merasa tertarik untuk meneliti bagaimana gambaran kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor yang sedang melakukan pengobatan di klinik Thalasemia RS PMI Bogor.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang ada, rumusan masalah yang dapat di ambil adalah “Bagaimanakah gambaran kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor di RS PMI Kota Bogor ?”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kualitas hidup pada penderita thalasemia beta mayor anak di RS PMI Kota Bogor.

2. Tujuan Khusus

- 1) Mengidentifikasi karakteristik penderita thalasemia beta mayor.
- 2) Mengidentifikasi karakteristik keluarga penderita thalasemia beta mayor.

- 3) Mengidentifikasi kadar Hb sebelum transfusi penderita thalasemia beta mayor.
- 4) Mengidentifikasi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dinilai dari fungsi fisik.
- 5) Mengidentifikasi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dinilai dari fungsi sosial.
- 6) Mengidentifikasi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dinilai dari fungsi sekolah.
- 7) Mengidentifikasi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dinilai dari fungsi emosi.

D. Ruang Lingkup Masalah

1. Lingkup Masalah

Lingkup masalah dalam penelitian ini adalah gambaran kualitas hidup anak pada penderita thalasemia beta mayor di RS PMI Bogor

2. Lingkup Metode

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah desain penelitian deskriptif kuantitatif diukur menggunakan instrumen PedsQL versi 4.0.

3. Lingkup Keilmuan

Penelitian yang dilakukan merupakan ilmu kesehatan masyarakat khususnya bidang epidemiologi penyakit tidak menular.

4. Lingkup Tempat

Penelitian ini dilaksanakan di Rumah Sakit PMI kota Bogor.

5. Lingkup Sasaran

Sasaran penelitian ini adalah anak-anak penderita thalasemia yang aktif melakukan pengobatan di RS PMI kota Bogor.

6. Lingkup Waktu

Penelitian ini dilaksanakan selama 9 bulan.

E. Manfaat Penelitian

1. Bagi RS PMI Bogor

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai bahan informasi dan evaluasi terkait kualitas hidup penderita thalasemia yang melakukan pengobatan di RS PMI Bogor.

2. Bagi Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan pembelajaran bagi pihak fakultas dan dapat menjadi bahan informasi yang bermanfaat bagi penelitian selanjutnya.

3. Bagi Peneliti

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