

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah herediter terbanyak di dunia. Sekitar 7% dari populasi dunia adalah pembawa (*carrier*) gen abnormal dan lebih dari setengah juta anak dengan thalasemia β mayor dilahirkan tiap tahunnya dan kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen Thalasemia, dimana kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia. Indonesia merupakan salah satu negara di Asia yang mempunyai angka kejadian thalasemia yang tinggi. Angka pembawa sifat Thalasemia di Indonesia berkisar antara 3-8% bahwa di beberapa daerah mencapai 10%. Artinya bahwa 3-8 dari 100 penduduk Indonesia merupakan pembawa gen Thalasemia (Syafputri, 2015).

Thalasemia merupakan salah satu penyakit kelainan darah bawaan penyakit ini biasanya ditandai dengan kondisi sel darah merah (eriktrosit) yang mudah rusak atau lebih pendek umurnya dari sel darah normal pada umumnya yaitu 120 hari. Kondisi ini diturunkan orang tua kepada anaknya sejak masih dalam kandungan. Orang tua yang menurunkan kondisi ini adalah orang tua yang di dalam tubuhnya terdapat gen pembawa sifat thalasemia atau disebut orang tua *carrier* (Idanah, 2010).

Menurut profil kesehatan Indonesia tahun 2007, proporsi pasien penyakit darah, organ pembuat darah dan gangguan tertentu yang melibatkan mekanisme imun, yang rawat inap di seluruh rumah sakit di Indonesia tahun 2006 adalah 0,31% (7.053 kasus) dengan *Case Fatality Rate* (CFR) sebesar 1,83%. Berdasarkan laporan data penderita thalasemia yang berobat di pusat thalasemia Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM) jumlah penderita thalasemia sejak tahun 1993-2008 adalah sebanyak 1.412 kasus dengan CFR rata-rata pertahun sebesar 2,5% (Anggororini, 2009; Dewi, 2009). Sementara itu, angka kejadian Thalasemia di Jawa Barat, menurut ahli kesehatan RSHS, Susannah mengatakan Jawa Barat merupakan daerah tertinggi kedua penderita Thalasemia setelah Jakarta. Lebih dari 509 orang penderita Thalasemia yang datang ke Poliklinik rawat jalan Thalasemia.

Di Rumah Sakit Umum dr. Soedkartjo Tasikmalaya, berdasarkan data registrasi yang penulis peroleh dan Poliklinik Rawat Jalan Thalasemia, data pasien Thalasemia yang tercatat sampai saat ini adalah berjumlah 111 orang, namun jumlah pasien yang masih aktif melakukan transfusi darah adalah sebanyak 68 orang, enam diantaranya telah meninggal dunia, dan sisanya pindah ke rumah sakit yang lain, serta sisanya tidak rutin melakukan transfusi darah setiap bulan.

Sampai saat ini penyakit thalasemia belum ada obatnya, penatalaksanaan penyakit thalasemia yang dilakukan yaitu berupa terapi suportif dengan transfusi dan obat kelasi besi secara kontinue setiap 28 hari sepanjang usia anak. Pemberian transfusi secara teratur dan terapi kelasi besi

dapat meningkatkan angka harapan hidup penderita thalassemia beta mayor. Namun, bagaimanapun juga dengan peningkatan harapan hidup ini, dihubungkan dengan komplikasi berbagai sistem organ yang disebabkan oleh anemia kronik, efek kelebihan besi pada jaringan, efek samping agen kelasi, infeksi akibat transfusi, dan munculnya masalah psikososial pada pasien akibat dari penyakit thalassemia maupun pengobatannya (Hastuti, 2015).

Untuk dapat mengetahui secara dini penyakit thalasemia ini, dibutuhkan pengetahuan dan sikap orangtua agar mampu mendeteksi secara dini kejadian penyakit ini serta sikap apa yang akan dilakukan jika ternyata ada indikasi bahwa anaknya Thalasemia. Secara klinis penyakit Thalasemia dibagi menjadi dua type yaitu Thalasemia Minor dan Thalasemia mayor. Thalasemia minor tidak memberikan gejala klinis hanya sebagai pembawa gen sifat penyakit itu, sedangkan Thalasemia mayor memberikan gejala klinis jelas (Hasan, 2007).

Berdasarkan hasil penelitian Indanah (2012) menunjukkan hasil bahwa perlunya upaya dalam peningkatan dukungan (pembelajaran) terhadap orang tua dengan memberikan pengetahuan berupa pendidikan kesehatan mengenai pengaturan diet rendah zat besi untuk pasien thalasemia. Dukungan orang tua pun sangat diperlukan oleh penderita thalasemia, karena dukungan sosial terutama keluarga dan teman sebaya, merupakan sumber yang sangat penting. Keluarga berperan serta dalam menolong anak menghadapi berbagai terapi dan prosedur yang dilakukan, serta membantu menghadapi komplikasi yang

mungkin terjadi, sedangkan teman sebaya berperan dalam pembentukan identitas sosial anak.

Saat ini penderita thalasemia lebih banyak ditemukan pada anak laki-laki yang berumur 6-15 tahun disebabkan adanya gejala klinis thalasemia yang sebenarnya sudah dapat diperiksa pada umur 2 tahun, tetapi penderita baru datang berobat pada umur 4-6 tahun karena adanya gejala seperti semakin pucat yang mengakibatkan penderitanya memerlukan transfusi darah secara berkala seumur hidup. Lama rawatan thalasemia ini bervariasi dimana yang paling singkat adalah 1 hari dan yang paling lama adalah 25 hari. Apabila dirawat biasanya mereka dapat bertahan hidup antara 1-8 tahun (Yayasan Thalasemia Indonesia, 2008).

Dukungan sosial keluarga sangat berpengaruh pada kesembuhan penderita thalasemia, karena dukungan sosial merupakan aktifitas hubungan atau relasi yang termasuk diantaranya memberikan semangat dan pemberian perhatian lebih terhadap penderita. Dukungan dan pemberian perhatian lebih ini dapat diperoleh dari keluarga ataupun teman-teman relasi terdekatnya. Sikap dan perlakuan keluarga yang salah akan memberikan dampak yang serius terhadap pasien karena psikologis penderita akan berkurang. Untuk itu, keluarga haruslah memberikan tindakan positif terhadap penderita yang memungkinkan penderita akan termotivasi dan bersemangat.

Hasil penelitian Krisna Yetti (2013) mengungkapkan bahwa sumber dukungan sosial yang berperan pada anak sekolah dengan thalasemia adalah dukungan dari keluarga dan teman sebayanya. Keluarga berperan secara

psikososial dengan membantu mengontrol perilaku anak, membantu anak menghadapi perubahan secara fisik dan psikologis. Hasil penelitian tersebut pernah pula diungkapkan oleh Newland (2008) bahwa hubungan orang tua dan anak secara langsung berpengaruh dengan kondisi sakit anak dan kemampuan mengatur perilaku terhadap perubahan yang terjadi selama sakit.

Studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti pada bulan April 2017 di Ruang Thalasemia RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya, dari 10 orang tua yang anaknya menderita thalasemia hanya 2 orang yang mengetahui tentang thalasemia, dan hampir semua orang tua anak penderita thalasemia mempunyai sikap yang positif, dapat dilihat dari sikap mereka yang setiap bulan membawa anaknya untuk ditransfusi, karena menurut mereka jika anaknya tidak mendapatkan transfusi maka kondisi anak akan mudah lemah, tidak bertenaga, dan pucat. Berdasarkan permasalahan tersebut, penulis sangat tertarik untuk melakukan penelitian terhadap keluarga pasien thalasemia mengenai “Gambaran Karakteristik Penderita Thalasemia di RSUD dr. Soekardjo dan Pengetahuan Serta Dukungan Sosial Keluarganya”.

B. Perumusan Masalah

Pengetahuan keluarga dan dukungan keluarga memberikan efek / berhubungan erat dengan efektivitas tatalaksana thalasemia, untuk itu perlu diketahui bagaimana gambaran karakteristik penderita thalasemia di RSUD dr. Soekardjo dan pengetahuan serta dukungan sosial keluarganya.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Mengetahui gambaran karakteristik penderita thalasemia di RSUD dr. Soekardjo dan pengetahuan serta dukungan sosial keluarganya.

2. Tujuan Khusus

- a. Mengetahui gambaran karakteristik penderita thalasemia meliputi umur, jenis kelamin dan riwayat keluarga di RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya
- b. Mengetahui gambaran pengetahuan keluarga penderita thalasemia di RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya.
- c. Mengetahui gambaran dukungan sosial keluarga penderita thalasemia di RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Universitas Muhammadiyah Tasikmalaya

Hasil penelitian ini dapat digunakan oleh institusi pendidikan keperawatan sebagai sumber informasi dan literatur pustaka, serta sebagai realisasi Catur Dharma Perguruan Tinggi dalam bidang penelitian

2. Bagi Profesi Keperawatan

Penelitian ini dapat digunakan sebagai acuan dalam memberikan asuhan keperawatan secara optimal.

3. Bagi RSUD dr. Soekardjo Kota Tasikmalaya

Memberikan informasi tentang keperawatan anak khususnya gambaran pengetahuan dan sikap orang tua terhadap penyakit Thalasemia, dan

memberikan masukan agar disediakannya sarana dan prasarana untuk meningkatkan kualitas pelayanan keperawatan.

4. Bagi Peneliti

Sebagai pengalaman, latihan, penambah pengetahuan dan wawasan bagi penulis dalam mengadakan suatu penelitian serta mengkaji teori dari pendidikan dan belajar menemukan permasalahan yang ada dilapangan.

5. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai referensi untuk penelitian sejenis, serta dapat dijadikan sebagai dasar dalam pengembangan penelitian selanjutnya.

