

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Kesehatan adalah keadaan sejahtera dari badan, jiwa dan sosial yang memungkinkan setiap orang hidup produktif secara sosial dan ekonomis. Pemeliharaan kesehatan adalah upaya penanggulangan dan pencegahan gangguan kesehatan yang memerlukan pemeriksaan, pengobatan dan atau perawatan termasuk kehamilan dan persalinan. Anak yang sehat akan mengalami tumbuh kembang yang normal dan wajar, sesuai standar pertumbuhan fisik anak umumnya dan memiliki kemampuan perkembangan sesuai standar kemampuan anak seusianya. Fenomena kesehatan anak di Indonesia menjadi hal yang menarik untuk dikaji karena anak yang masih dalam masa pertumbuhan dan perkembangan butuh perhatian dari orang tuanya. Jika kesehatan anak terganggu maka pertumbuhan dan perkembangannya juga bisa menjadi terhambat. Salah satu masalah kesehatan anak yang bisa mengganggu pertumbuhan dan perkembangan adalah thalasemia.

Thalasemia merupakan salah satu dari kelainan darah yang diturunkan dan digolongkan dalam kelompok penyakit hemoglobinopati, yaitu kelainan akibat gangguan sintesis hemoglobin akibat dari mutasi di dalam atau di dekat gen globin. Kelainan hemoglobin ini menyebabkan eritrosit pada penderita thalasemia mengalami destruksi, sehingga usia sel darah merah lebih pendek dari usia normalnya 120 hari. Penyakit ini memerlukan pengobatan dan perawatan seumur hidup yang berkelanjutan diantaranya dengan tranfusi darah dan kelasi besi, kondisi kronik yang dialami anak bisa berpengaruh terhadap kualitas hidup baik fisik, psikis dan sosial (Pranajaya, 2016).

World Health Organization (WHO) berdasarkan data *Hereditary Disease Program* melaporkan bahwa secara global ada 269 juta orang pembawa gen thalasemia (TIF, 2015) dalam Choirunnisa (YTI/POPTI) menyebutkan,

penyandang thalasemia di Indonesia/Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia (YTI/POPTI) menyebutkan, penyandang thalasemia di Indonesia mengalami peningkatan dari 4.896 orang di tahun 2012 meningkat menjadi 9.028 orang pada tahun 2018.

Pemeriksaan pra nikah terutama pemeriksaan genetik masih belum merata dilakukan pada pasangan yang akan menikah menjadi salah satu penyebab terus meningkatnya penderita thalasemia di Indonesia, selain juga deteksi untuk pemeriksaan yang tidak mudah karena hanya terdapat di beberapa kota besar saja dan memerlukan biaya yang cukup besar yaitu melalui pemeriksaan DNA.

Data yang diperoleh dari RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya mencatat pada tahun 2019 terdapat 45 orang dan meningkat menjadi 47 orang di tahun 2022 (Rekam Medis RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya, 2022). Terjadi kunjungan sekitar 588 penderita dalam setahun terakhir dengan rata-rata kunjungan sekitar 49 penderita setiap bulannya, karena ada dua anak penderita thalasemia yang memerlukan dua kali tranfusi setiap bulannya. Thalasemia merupakan penyakit yang belum ditemukan obatnya sehingga dilakukan tranfusi darah setiap bulan seumur hidupnya sebagai upaya pengobatan penderita.

Kualitas hidup anak dengan thalasemia merupakan suatu hal yang penting dalam proses tumbuh kembangnya agar mereka dapat menjalankan peran dan fungsinya sebagaimana anak-anak normal pada umumnya yang sesuai dengan mereka dan orang tua merupakan support sistem yang utama bagi kehidupan anak, seperti perhatian, memberikan bantuan saat dibutuhkan, tetap memberikan motivasi dan memfasilitasi anak untuk mendapatkan pengobatan dan perawatan yang sesuai dengan program yang telah ditentukan. Kenyataannya masih ada anak dengan thalasemia yang menjalani pengobatan dan perawatan yang tidak sesuai dengan program yang telah ditentukan, seperti kontrol tidak tepat waktu dan tidak meminum obat kelasi besi sesuai dengan aturan.

Keadaan anemia berat, yang dialami oleh penderita thalasemia menyebabkan anak lemah dan mudah lelah yang mengakibatkan anak sulit untuk melakukan kegiatan yang seharusnya mampu untuk dilakukan anak sehat seusianya, hal ini akan berdampak pada terganggunya fungsi fisik. Tranfusi yang dijalani seumur hidup akan menyebabkan terjadinya penumpukan zat besi pada organ dan mengganggu fungsi kerja organ sehingga mengakibatkan perubahan pada tampilan fisik yaitu pertumbuhan tinggi badan terhambat, kulit menghitam, perut membesar, malformasi tulang wajah dan pubertas yang terhambat merupakan beban psikis yang akan berdampak terhadap fungsi emosional dan fungsi sosialnya. Rutinitas anak yang harus ke rumah sakit untuk mendapatkan tranfusi darah dan obat kelasi besi seumur hidupnya merupakan penyebab seringkali anak tidak hadir ke sekolah yang mengakibatkan ketinggalan pelajaran sehingga berdampak pada terganggunya fungsi sekolah.

Menurut Nazir (2006) dalam Pakpahan (2014) dalam Aniswati (2017) bahwa ada beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup, yaitu : jenis kelamin, umur, etnis/ras dan faktor kesehatan. Faktor lain yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia adalah dukungan orang tua, yang meliputi dukungan informasional, dukungan instrumental, dukungan emosional dan dukungan penilaian. Dukungan orang tua erat kaitannya dalam menunjang kualitas hidup seseorang, hal ini dikarenakan kualitas hidup merupakan persepsi yang hadir dalam kemampuan, keterbatasan serta psikososial hidup individu baik dalam konteks lingkungan budaya dan nilainya dalam menjalankan peran dan fungsinya sebagaimana mestinya (Zurmeli, Bayhakki & Utami, 2016) dalam Anisawati (2017). Dukungan orang tua dapat meningkatkan kualitas hidup anak penderita thalasemia seperti perhatian, memberikan motivasi, selalu mendukung anak untuk patuh pada protokol therapy, mengantar anak kontrol tepat waktu, selalu mendukung anak dalam kepatuhan terhadap aturan tranfusi dan tidak memandang anak yang menderita thalasemia itu berbeda dengan anak normal lainnya.

Melihat dampak yang dialami oleh anak thalasemia baik pada fisik maupun psikologinya, maka diperlukan penatalaksanaan yang khusus dan berkesinambungan yang mengacu pada pedoman penatalaksanaan thalasemia dalam upaya untuk mencegah disfungsi dan mengoptimalkan perkembangan fisik, kognitif maupun psikososial. Setiap tenaga kesehatan khususnya perawat perlu memahami bahwa anak thalasemia mayor memiliki resiko gangguan tumbuh kembang sehingga pemantauan perlu dilakuakn lebih cermat. Perawat bekerja sama dengan orang tua untuk mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan anak thalasemia dalam intervensi terhadap masalah yang ditemukan selama proses perawatan dengan memanfaatkan potensi dari keluarga/orang tua. Orang tua juga disarankan untuk bergabung dalam kelompok dukungan (support grup) thalasemia agar anak dan orang tua dapat saling bertukar pengalaman dan saling menguatkan dengan anak dan orang tua lainnya. Pendidikan kesehatan tentang pengobatan dan perawatan thalasemia juga perlu terus disampaikan kepada pasien dan orang tua, karena pengetahuan yang baik tentang thalasemia dapat meningkatkan kepatuhan mereka terhadap terapi dan perawatan yang dijalani.

Berdasarkan latar belakang fenomena tersebut peneliti tertarik untuk mengadakan penelitian mengenai “Hubungan Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya”. RSUD dr. Doris Sylvanus merupakan salah satu rumah sakit pemerintah Provinsi Kalimantan Tengah yang tercatat ke dalam rumah sakit tipe B. Anak thalasemia yang melakukan tranfusi darah di RSUD dr. Doris Sylvanus rata-rata ada 47 orang setiap bulannya. Observasi peneliti pada anak thalasemia yang sedang melakukan tranfusi di RSUD dr. Doris Sylvanus didapatkan dari orang tua yang mendampingi anaknya. Untuk pembiayaan, semua anak penderita thalasemia yang melakukan pengobatan di RSUD dr. Doris Sylvanus sudah menggunakan BPJS. Jika ditambah lagi dengan dukungan orang tua diharapkan akan berdampak baik pada kualitas hidup anak thalasemia.

1.2 Rumusan Masalah

Kualitas hidup anak dengan thalasemia merupakan suatu hal yang sangat penting dalam proses tumbuh kembangnya agar anak dengan thalasemia dapat menjalankan peran dan fungsinya di dalam kehidupannya sebagaimana anak-anak normal pada umumnya yang seusia dengan mereka dan orang tua merupakan suatu sistem pendukung yang utama dalam kehidupan anak. Kurangnya dukungan orang tua dapat berpengaruh terhadap penurunan kualitas hidup anak thalasemia. Berdasarkan fenomena di atas maka peneliti merumuskan masalah penelitian yaitu “bagaimana hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia di ruang flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya?”

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Mengetahui hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya.

1.3.2 Tujuan khusus

1.3.2.1 Mengidentifikasi dukungan orang tua pada anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya.

1.3.2.2 Mengidentifikasi kualitas hidup anak dengan thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya.

1.3.2.3 Menganalisis hubungan dukungan orang tua dengan kualitas anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan data ilmiah untuk mendukung ilmu keperawatan anak tentang hubungan dukungan orang tua dan kualitas hidup anak thalasemia.

1.4.2 Praktis

1.4.2.1 Bagi peneliti

Menambah pengetahuan dan informasi bagi penulis tentang hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak dengan masalah thalasemia. Selain itu tugas akhir ini diharapkan menjadi salah satu cara penulis dalam mengaplikasikan ilmu yang diperoleh di dalam perkuliahan.

1.4.2.2 Bagi tempat penelitian

Diharapkan dengan adanya hasil penelitian ini dapat menambah perluasan ilmu dan bisa dijadikan sebagai sumber ilmiah untuk meningkatkan pelayanan keperawatan anak thalasemia.

1.4.2.3 Bagi akademik

Manfaat penelitian ini bagi institusi pendidikan yaitu sebagai referensi tambahan bagi mahasiswa tentang hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia.

1.5 Penelitian Terkait

1.5.1 Suci Rizki Amelia, Agnita Utami, Riau Roslita (2022)

Tabel 1.1 Penelitian terkait Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia

Sampel penelitian	Desain Penelitian	Hasil Penelitian	Uji Statistik
42 orang anak dengan thalasemia dan 42 keluarga	Menggunakan studi kuantitatif dengan desain deksriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i>	Hasil penelitian ini dapat disimpulkan bahwa tidak hanya dukungan keluarga yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia terdapat beberapa faktor lainnya	Hasil uji chi square diperoleh nilai p value = 0,543 (> 0,05) yang artinya Ho diterima, yang berarti tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak dengan thalasemia

Persamaan dengan peneliti yaitu desain penelitian dengan menggunakan *cross sectional study*. Perbedaannya yaitu variabel independennya yaitu dukungan keluarga, sedangkan variabel independen peneliti dukungan orang tua.

1.5.2 Lia Desi Anisawati, Inayatur Rosyidah, Tridianti Nur W (2018)

Tabel 1.2 Penelitian Terkait Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Tahun 2018

Sampel Penelitian	Desain Penelitian	Hasil Penelitian	Uji Statistik
25 anak dengan thalasemia di ruang Poli Anak RSUD dr. Soeroto Ngawi	Penelitian ini menggunakan desain analitik cross sectional	Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang Poli Anak RSUD dr. Soeroto Ngawi	Hasil uji chi square didapatkan nilai p value = 0,001 (< 0,005) yang artinya Ho ditolak dan berarti terdapat hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia

Terdapat persamaan variabel independen dukungan orang tua dan variabel dependen kualitas hidup anak penderita thalasemia. Perbedaan sampel 25 anak thalasemia, sedangkan peneliti menggunakan sampel 47 anak thalasemia.