

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia merupakan penyakit hemoglobinopati yang disebabkan oleh berkurang atau tidak disintesisnya rantai globin penyusun hemoglobin (Hb). Thalassemia salah satu penyakit genetik terbanyak di dunia yang ditandai dengan tidak terbentuk atau berkurangnya salah satu rantai globin baik itu $-\alpha$ ataupun $-\beta$ yang merupakan komponen penyusun utama molekul hemoglobin normal.¹

Penyakit thalassemia ini terdapat di seluruh dunia. Prevalensi thalassemia tinggi di daerah dengan endemis malaria, termasuk bagian Afrika, Mediterania, Timur Tengah, India, Asia Tenggara dan China selatan. Berdasarkan data World Health Organization (WHO) pada tahun 2011 menyatakan bahwa sekitar 5% dari populasi dunia membawa gen sifat untuk gangguan hemoglobin, terutama penyakit sel sabit dan thalassemia. Namun di beberapa daerah di dunia menunjukkan persentase carrier sebesar 25%, dengan perkiraan lebih dari 300.000 bayi lahir dengan kelainan hemoglobin setiap tahunnya dan sebagian besar di negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah, terutama Asia.²

Indonesia sendiri penderita penyakit thalassemia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang beresiko tinggi, karena setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena thalassemia. Prevalensi carrier thalassemia di Indonesia mencapai sekitar (3-8%). Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus thalassemia yang terus menerus sejak tahun 2012 (4896) hingga tahun 2018 (8761).³

Berdasarkan survey data awal penderita thalassemia di RSUD H. Abdul Manap Jambi pada dua tahun terakhir yaitu tahun 2019 terdapat 31 orang penderita thalassemia yang terdiri dari 19 orang laki-laki dan 12 orang perempuan dan pada tahun 2020 terdapat 55 orang penderita thalassemia yang terdiri dari 25 orang laki-laki, 26 orang perempuan dan pasien yang meninggal karena thalassemia sebanyak 4 orang.⁴

Menurut tingkat keparahannya, thalassemia dibagi menjadi 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 transfusi darah rutin.⁵

Penatalaksanaan pada penderita thalassemia β mayor berupa transfusi darah akan dilakukan seumur hidup karena penyakit thalassemia sampai sekarang belum dapat disembuhkan secara total. Pengobatan yang dilakukan oleh pasien adalah transfusi darah seumur hidupnya dan akibat dari tranfusi yang berulang dapat terjadi penumpukan zat besi dalam tubuh, untuk mengeluarkan zat besi maka diperlukan juga pemberian kelasi besi. Penderita thalassemia yang melakukan transfusi darah seumur hidup dapat menyebabkan pembengkakan limpa dan komplikasi pada hati, ginjal dan jantung. Penatalaksanaan yang dilakukan seumur hidup dapat menimbulkan dampak terhadap penderita thalassemia dan orangtua penderita.⁶

Dampak yang ditimbulkan anak yang menderita thalassemia tercermin pada perkembangan psikososial, keterlibatannya dengan teman sebaya atau isolasi sosial, rendah diri, bahkan dapat mempengaruhi prestasi belajar. Penderita thalassemia tidak hanya menimbulkan masalah psikologis, tetapi juga dapat menimbulkan masalah fisik, antara lain pusing, badan lemas, muka pucat, sukar tidur, tidak ada nafsu makan, keterbatasan aktifitas dan juga terjadi pembesaran limpa dan hati yang berdampak perut membesar. Dampak pada pasien thalassemia tidak hanya saja bagi pasien itu sendiri, bahkan dapat berdampak pada keluarganya, dimana keluarga juga mengalami dampak psikososial, emosional, beban waktu dan tenaga untuk merawat anak untuk menjalani program pengobatan seumur hidupnya. Keluarga harus menyediakan waktu lebih banyak untuk menemani anak menjalani pengobatan dan begitu pula dampak finansial

untuk biaya pengobatan anak. Sehingga keluarga juga sangat cemas terhadap anaknya sehingga keluarga sangat overprotektif pada anak.⁷

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan oleh Abu Shosha dan Al Kalaldehy pada tahun 2018 didapatkan kesulitan psikososial yang dirasakan orangtua seperti sedih, depresi dan rasa bersalah terhadap penyakit yang diderita anaknya. Hal ini disebabkan karena orangtua khawatir mengenai masa depan anaknya yang harus terus menerus menerima perawatan transfusi darah. masalah finansial yang harus dihadapi oleh orangtua karena perawatan thalassemia dilakukan seumur hidup.⁸ Penelitian di Iran juga mengungkapkan kekhawatiran orangtua terhadap pendidikan, pekerjaan dan kehidupan anak thalassemia di masa sekarang dan masa yang akan datang. Hal ini terjadi karena adanya perbedaan anak thalassemia baik secara fisik dan kesehatannya dengan anak yang sehat pada umumnya.⁹

Berdasarkan latar belakang di atas, peneliti tertarik melakukan penelitian ini. Penelitian ini dilakukan, untuk memberikan informasi mengenai pengalaman *caregiver* merawat anak dengan thalassemia β mayor di Kota Jambi dan memperoleh gambaran permasalahan yang dihadapi *caregiver* terutama keluarga selama merawat anak dengan thalassemia.

1.2 Perumusan Masalah

Berdasarkan uraian diatas dapat dirumuskan masalah sebagai berikut :

“Bagaimana pengalaman *caregiver* dalam merawat anak thalassemia β mayor di kota Jambi?”

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Untuk mengeksplorasi pengalaman *caregiver* dalam merawat anak dengan thalassemia β mayor.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengidentifikasi karakteristik *caregiver* yang merawat anak thalassemia β mayor.

2. Untuk mengidentifikasi tantangan atau kesulitan yang dihadapi *caregiver* dalam merawat anak dengan thalassemia β mayor.
3. Untuk mengidentifikasi kekhawatiran *caregiver* terhadap anak dengan thalassemia β mayor yang dirawat.
4. Untuk mengidentifikasi harapan *caregiver* terhadap anak dengan thalassemia β mayor yang dirawat.

1.4 Manfaat Penelitian

Manfaat penelitian ini adalah sebagai berikut :

1.4.1 Bagi Penulis

Penelitian ini merupakan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar sarjana kedokteran di Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan Universitas Jambi.

1.4.2 Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan informasi dan acuan selanjutnya untuk peneliti yang tertarik untuk meneliti lebih dalam tentang pengalaman *caregiver* dalam merawat anak thalassemia β mayor di Kota Jambi

1.4.3 Bagi Institusi Pendidikan FKIK Universitas Jambi

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan informasi dan referensi bagi institusi terkait tentang pengalaman *caregiver* dalam merawat anak thalassemia β mayor di Kota Jambi

1.4.4 Bagi masyarakat.

1. Diharapkan menghasilkan informasi yang dapat menambah pengetahuan masyarakat mengenai pengalaman *caregiver* di Kota Jambi dalam perawatan anak thalassemia β mayor.
2. Dapat mengetahui pengalaman positif maupun negatif dari *caregiver* selama merawat anak dengan thalassemia β mayor sehingga dapat dirumuskan solusi dari masalah yang ditemukan.