

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang Penelitian

Definisi talasemia mengacu pada sekelompok penyakit darah yang ditandai dengan penurunan atau tidak adanya sintesis dari satu atau lebih rantai globin normal.<sup>1</sup> Menurut Bulan S dkk. cit Kurniati (2020) jenis talasemia terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah talasemia beta mayor sebanyak 50% dan talasemia  $\beta$ -HbE sebanyak 45%.<sup>2</sup>

Frekuensi penderita *carrier* tertinggi talasemia dilaporkan di Maladewa (18%), Siprus (14%), Sardinia (10,3%) dan Asia Tenggara (3-5%). Adapun talasemia, umumnya ditemukan di Asia Tenggara dan Cina dengan pembawa sifat 40% dari populasi regional.<sup>1,3</sup> Penyakit ini menjadi penyakit hemolitik herediter dengan prevalensi dan insidensi paling tinggi di seluruh dunia. Talasemia membawa beban yang tinggi pada kehidupan pasien.<sup>3</sup> Survei terbaru oleh De Sanctis *et al* (2017) menunjukkan bahwa talasemia  $\beta$  mayor terjadi pada bayi antara 300.000 dan 400.000 bayi yang lahir dan diketahui bahwa hingga 90% kelahiran terjadi di negara miskin dan berkembang.<sup>4</sup> Namun, talasemia juga sangat potensial terjadi di negara maju sekalipun.<sup>5</sup>

Indonesia termasuk salah satu negara dalam sabuk talasemia dunia, yaitu negara dengan frekuensi *carrier* talasemia yang tinggi. Sampai dengan akhir Desember 2021, tercatat sebanyak 281.577 jumlah kasus talasemia di Indonesia yang merupakan salah satu dari delapan penyakit katastrofik dalam pembiayaan BPJS kesehatan dengan kecenderungan konsentrasi pada segi pembiayaan kuratif.<sup>6</sup> Di provinsi Jambi sendiri, berdasarkan survey data awal melalui wawancara POPTI, kasus talasemia hingga tahun 2022 berjumlah 72 orang, dimana 8 diantaranya merupakan kasus pada orang dewasa dan sisanya merupakan kasus pada anak.

Pengobatan talasemia di Indonesia saat ini masih bersifat suportif, belum mencapai tingkat kuratif.<sup>9,10</sup> Siderosis miokardium merupakan akibat terapi transfusi jangka panjang dan faktor penting yang ikut berperan dalam

kematian awal penderita.<sup>6</sup> Besi yang berlebih muncul dalam plasma dapat menyebabkan kerusakan jaringan di hati, jantung, kelenjar endokrin dan organ lain oleh adanya radikal bebas *hydroxyl*.<sup>2</sup> Untuk mencegah terjadinya penurunan fungsi organ, kelasi besi harus diberikan secara teratur, sehingga diperlukan kepatuhan yang baik dalam mengkonsumsi kelasi besi pada penderita talasemia.<sup>1</sup> Kepatuhan yang buruk dapat disebabkan karena adanya masalah praktis seperti adanya kesulitan dengan infus *deferoxamine* (DFO), intoleransi kelator, atau ada masalah psikologis/psikososial.<sup>1,2</sup>

Kepatuhan terapi merupakan penentu utama keberhasilan terapi, yang tidak hanya mempengaruhi pasien tetapi juga mempengaruhi sistem kesehatannya.<sup>10</sup> Anak-anak yang hidup dengan talasemia mau tidak mau menghadapi dampak besar dari penyakit *inherited* ini dan pengobatannya, sehingga perlu terus menerima perawatan dari orang tua sepanjang hidup mereka sebagai akibat dari keterbatasan dan ketidakberdayaan dalam menghadapi rasa sakit dan penderitaan.<sup>11,12</sup> Orang tua dalam menjalankan perannya merawat anak penderita talasemia perlu dibekali dengan pengetahuan yang berkaitan dengan penyakit talasemia untuk menginformasikan segala keputusan dan tindakan yang akan dilakukan jika anak memerlukan perawatan di rumah atau di rumah sakit.<sup>13,14</sup>

Selama pengobatan, anak biasanya didampingi oleh orang tuanya, terutama ibu, yakni sebagai orang terdekat dan dikenal pertama kali oleh anak.<sup>11,14</sup> Ibu dapat mengurangi dampak dari gejala dan efek samping pengobatan, membeli, menyediakan dan menyiapkan obat, dan mengurangi risiko infeksi anak. Selain itu, ibu aktif dalam merencanakan dan mengkoordinasikan pengobatan, pengisian riwayat kesehatan, belajar tentang proses pengobatan, sumber dan sistem perawatan kesehatan, dan mencari informasi dari keluarga lain.<sup>11,15</sup> Hasil dari penelitian Lee YL dkk. (2017) menyebutkan terdapat tiga faktor prediktor tingkat pengetahuan penyakit pada pasien talasemia mayor, meliputi pengetahuan ibu, kepatuhan kunjungan tindak lanjut pasien, dan pendapatan rumah tangga tahunan.<sup>16</sup>

Penelitian ekstensif telah dilakukan pada berbagai aspek terapeutik talasemia, namun mengabaikan pengetahuan *caregivers* tentang talasemia dan determinannya, yang penting untuk pencegahan dan perawatan penyakit.<sup>17</sup> Berdasarkan uraian di atas dan belum adanya penelitian terkait, maka penulis tertarik untuk melakukan penelitian “Hubungan Literasi Kesehatan *Caregivers* Dengan Kepatuhan Pengobatan Anak Penderita Talasemia di Provinsi Jambi”.

## **1.2 Perumusan Masalah**

Uraian ringkas dalam latar belakang di atas memberikan dasar bagi peneliti untuk merumuskan pertanyaan penelitian sebagai berikut:

“Bagaimana Hubungan antara Literasi Kesehatan *Caregivers* dengan Kepatuhan Pengobatan Anak dengan Talasemia di Provinsi Jambi pada tahun 2023?”

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Mengetahui hubungan antara literasi kesehatan *caregivers* penderita talasemia anak dengan kepatuhan pengobatan talasemia di Provinsi Jambi?

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

1. Mengidentifikasi karakteristik *caregivers* penderita talasemia: usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, hubungan dengan pasien, jumlah anak dengan talasemia dalam keluarga
2. Mengidentifikasi literasi kesehatan *caregivers* penderita talasemia anak Provinsi Jambi
3. Mengidentifikasi kepatuhan pengobatan anak penderita talasemia oleh *caregivers* di Provinsi Jambi
4. Menganalisis adanya hubungan antara literasi kesehatan *caregivers* dengan kepatuhan pengobatan anak penderita talasemia di Provinsi Jambi

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### **1.4.1 Manfaat Akademik**

1. Diharapkan dapat menjadi referensi atau acuan bermakna mengenai pengaruh literasi kesehatan *caregivers* terhadap kepatuhan pengobatan anak dengan talasemia yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak penderita talasemia di Provinsi Jambi
2. Diharapkan dapat menjadi bahan pengembangan ilmu pengetahuan pada bidang kesehatan anak
3. Diharapkan dapat menjadi pengalaman bagi peneliti dalam mengaplikasikan hasil riset terkait keoptimalan terapi bagi anak penderita talasemia

### **1.4.2 Manfaat Pelayanan Masyarakat**

Hasil penelitian diharapkan dapat menjadi salah satu bahan bacaan dan penyedia informasi sehingga dapat mengurangi kekeliruan informasi terkait permasalahan anak penderita talasemia di Provinsi Jambi

### **1.4.3 Manfaat Pengembangan Penelitian**

Hasil penelitian ini dapat menjadi rujukan untuk penelitian berikutnya dengan menyajikan informasi dan gambaran pengaruh hubungan literasi pada *caregivers* terhadap kepatuhan pengobatan anak dengan talasemia di Provinsi Jambi.