

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Talasemia merupakan suatu penyakit genetik dalam kategori kelainan darah bawaan yang prevalensinya masih jadi perhatian, baik secara nasional maupun internasional. Diperkirakan sekitar 5,2% populasi di dunia membawa genetik talasemia, sementara pembawa genetik talasemia beta ada sekitar 3%. Berdasarkan data yang diperoleh dari *World Health Organization* (WHO), setiap tahunnya didapatkan >40.000 bayi lahir dengan talasemia beta, dengan sekitar 250.000 di antaranya yang bergantung pada transfusi. Di Asia Tenggara yang termasuk dalam “sabuk talasemia”, rata-rata tahunan bayi baru lahir dengan talasemia beta adalah 20.420 insiden, sedangkan talasemia alfa diperkirakan 5-10% dari populasi di Asia Tenggara.¹

Indonesia merupakan salah satu negara dengan tingkat prevalensi talasemia yang tinggi, di mana frekuensi gen talasemia beta beragam antara 3-10%. Jika frekuensi gen talasemia adalah 5% dan angka kelahiran mencapai 20% dari total populasi penduduk Indonesia yang sekitar ±240 juta, maka diperkirakan setiap tahun akan ada 2500 bayi yang menjadi pembawa gen talasemia.. Menurut data dari Yayasan Talasemia Indonesia, terdapat 8.761 kasus talasemia di Indonesia pada tahun 2018. Jumlah ini meningkat pada tahun 2020 menjadi 10.647 kasus untuk talasemia mayor dengan 22 kasus di wilayah Sumatera Barat.²

Talasemia adalah suatu penyakit yang berkaitan dengan darah yang disebabkan oleh masalah dalam pembentukan hemoglobin (hb), terutama pada proses pembentukan rantai globin dan diwariskan secara autosomal resesif. Talasemia mayor mengalami gejala yang lebih berat, seperti anemia berat dengan kadar hb <8g/dL, gejala anemis, gizi kurang, gagal tumbuh dan pubertas terlambat. Talasemia mayor juga memerlukan transfusi darah rutin 2-5 minggu sekali. Sementara itu, talasemia minor cenderung hanya mengalami gejala anemia ringan atau tanpa gejala dan tidak membutuhkan transfusi darah. Saat anak talasemia mayor mengalami gejala anemia yang semakin berat seperti pucat dan lemas atau sudah saatnya kontrol rutin, anak talasemia akan berobat ke fasilitas kesehatan untuk melakukan pemeriksaan hb dan mendapatkan transfusi darah yang

diperlukan. Perawatan yang lebih rutin dan serius ini akan menyita waktu, tenaga, biaya, dan perhatian sehingga anak talasemia mayor membutuhkan berbagai bentuk dukungan dari orang sekitarnya, terutama orang tuanya. Dukungan tersebut menjadi salah satu faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan talasemia mayor.^{3,4}

Kualitas hidup merujuk pada pandangan seseorang mengenai tempatnya dalam kehidupan, interaksinya dengan budaya dan nilai-nilai yang ada di sekitarnya, serta hubungannya dengan tujuan, harapan, dan perspektifnya. Kualitas hidup adalah bagian penting dalam menilai kesejahteraan dan kondisi kehidupan pasien yang menderita talasemia. Melalui penelitian yang dilakukan oleh Yani dkk. (2023), diperoleh tingkat kualitas hidup anak talasemia di RS Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi yang normal sebanyak 86%, sedangkan pada penelitian oleh Purbasari dkk. (2024) diperoleh rerata skor kualitas hidup anak talasemia di RSUD Majalengka dikategorikan buruk. Kualitas hidup anak dengan talasemia yang beragam ditentukan oleh berbagai faktor, yaitu faktor global, faktor eksternal, faktor personal, dan faktor interpersonal. Faktor global meliputi kebijakan pemerintah dan asas berupa pandangan dan stigma masyarakat. Faktor eksternal terdiri atas kondisi lingkungan tempat tinggal, ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan, status sosial, ekonomi, budaya, agama, dan pengetahuan orang tua maupun keluarganya. Faktor personal terdiri dari kondisi fisik, mental, dan spiritual dari anak talasemia mayor, seperti tampilan yang anemis, gagal bertumbuh akibat kurang nutrisi, keharusan untuk mengikuti transfusi rutin, terapi kelasi besi untuk mengontrol kadar feritin berlebih.^{3,5-7}

Faktor interpersonal terdiri dari hubungan sosial anak talasemia mayor dengan orang sekitarnya, yaitu orang tua, saudara, keluarga serumah, dan teman sebayanya. Dalam hubungan sosial ini, diharapkan adanya dukungan yang diberikan orang tua anak talasemia mayor karena orang tua merupakan orang yang paling dekat dengan anak. Dukungan yang diberikan orang tua terbagi dalam dukungan instrumental, informasional, penghargaan, dan emosional. Contoh dukungan tersebut ialah motivasi, perhatian dan tidak membedakan anak yang talasemia mayor dengan anak lain.^{8,9}

Penelitian yang dilakukan oleh Yani dkk. (2023) menyatakan bahwa adanya hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penyintas

talasemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi sehingga menjadikan faktor dukungan keluarga terutama orang tua sangat penting dalam memengaruhi kualitas hidup anak talasemia. Dalam penelitian ini, juga disebutkan terdapat 72,9% orang tua yang memberikan dukungan positif kepada anak talasemia. Sementara itu, penelitian oleh Rahayu dkk. (2016) di RSUD Kabupaten Ciamis menunjukkan tingkat dukungan positif hanya sebanyak 48,9%. Tingkat dukungan yang berbeda dipengaruhi oleh berbagai faktor, yaitu pekerjaan, pendidikan, latar belakang sosial, ekonomi, budaya, agama orangtua, kondisi kesehatan keluarga dan jumlah anak yang ditanggung keluarga.^{6,10,11}

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Gaya dkk. (2023), tercatat 43 orang pasien talasemia β mayor yang mendapat transfusi rutin di RSUP Dr. M. Djamil Padang. Penelitian yang pernah dilakukan oleh Putri dkk. (2015), Yeni dkk. (2019), Ayudhia dkk. (2020), dan Gaya dkk. (2023) membahas mengenai status gizi, kadar serum feritin, serum zink, gangguan endokrin, fungsi tiroid pada anak talasemia. Sementara itu, belum ada penelitian mengenai hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang.¹²⁻¹⁵

Berdasarkan uraian di atas, peneliti tertarik melakukan penelitian mengenai hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengetahui hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui tingkat dukungan orang tua pada anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang.
2. Mengetahui kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dt. M. Djamil Padang.

3. Mengetahui hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUP Dr. M. Djamil Padang.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Institusi Pendidikan

Sebagai upaya mendukung peningkatan pemahaman pembaca serta memberikan kontribusi bagi penelitian di masa mendatang, disarankan agar institusi pendidikan menambah koleksi referensi ilmiah yang berkaitan dengan topik talasemia.

1.4.2 Bagi Orang Tua dari Anak Talasemia

Sebagai tambahan informasi dan motivasi untuk orang tua agar memberikan dukungan positif terhadap anak talasemia.

1.4.3 Bagi Peneliti Lain

Sebagai salah satu rujukan bagi peneliti berikutnya dan sebagai sumber referensi ilmiah untuk penelitian yang lebih mendalam mengenai hubungan antara dukungan orang tua dan kualitas hidup anak-anak yang menderita talasemia mayor.

