

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia merupakan salah satu kelainan darah genetik yang paling umum terjadi di dunia. Indonesia merupakan salah satu negara yang termasuk dalam sabuk thalassemia dunia, artinya Indonesia merupakan salah satu negara dengan frekuensi gen thalassemia (angka pembawa sifat) yang cukup tinggi. Thalassemia disebabkan oleh kelainan hemoglobin yang diturunkan, di mana mutasi genetik alfa dan beta-globin menurunkan sintesis globin (Sinlapamongkolkul & Surapolchai, 2020). Sebuah survei di Indonesia melaporkan bahwa banyak individu dengan thalassemia menunjukkan gejala klinis seperti wajah Cooley, hiperpigmentasi, pembesaran perut, dan status berat badan kurang (Kementerian Kesehatan RI, 2017; Sari et al., 2018). Penyakit ini biasanya sudah mulai terjadi sejak usia dini, dengan kata lain anak-anak yang menderita penyakit kronis seperti thalassemia dapat mengalami masalah fisik, emosional, dan sosial serta dampak negatif lainnya terhadap kualitas hidup mereka (Purbasari & Lail, 2024). Perubahan fisik yang terkait dengan penyakit ini, seperti wajah thalassemia dan pertumbuhan yang terhambat, dapat memengaruhi kepercayaan diri dan harga diri seorang anak, sehingga mereka merasa berbeda atau terstigma. Perkembangan komplikasi selanjutnya dapat memengaruhi kemampuan anak untuk berfungsi secara normal. Rutinitas harian dan kehadiran anak di sekolah juga dapat terganggu dengan seringnya kunjungan ke rumah sakit untuk transfusi darah, waktu infus yang lama untuk terapi kelasi besi, dan kelelahan yang disebabkan oleh anemia (Shafie et al., 2020).

World Health Organization (WHO) dan Kemenkes RI (2019) menyatakan bahwa angka kejadian pembawa sifat thalassemia di Indonesia berkisar antara 6-10%, hal ini berarti dari setiap 100 orang dalam populasi terdapat 6-10 orang yang merupakan pembawa sifat thalassemia (Tarigan et al., 2024). Sementara data yang didapatkan dari Suhana et al. (2023) menunjukkan bahwa prevalensi kasus thalassemia beta mayor di Indonesia meningkat setiap tahunnya. Berdasarkan data

dari profil kesehatan Indonesia pada tahun 2019 jumlah penderita thalassemia beta mayor sebanyak 9.121 kasus atau sekitar 0,38% dari jumlah populasi anak (Kemenkes RI, 2019). Pada tahun 2020 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.531 kasus atau sekitar 3,21% dari jumlah populasi anak (Kemenkes RI, 2020). Serta pada tahun 2021 jumlah penderita thalassemia beta mayor di Indonesia sebanyak 10.973 kasus atau sekitar 3,59% dari jumlah populasi anak (Kemenkes RI, 2021). Selain itu, di Provinsi Jawa Barat menjadi provinsi dengan jumlah kasus thalassemia terbesar di Indonesia, yaitu sebesar 42% dari total penderita thalassemia di Indonesia, dengan kasus 500-600 setiap tahunnya. Sedangkan kasus yang tercatat di Kabupaten Bandung yaitu 257 orang pada tahun 2020 dan 338 orang pada tahun 2021 (Maharani, 2023). Bagi remaja dengan thalassemia kerap mengalami masalah hormonal, penundaan pubertas, dan kelelahan akibat konsekuensi negatif penyakit, durasi terapi, dan masalah psikologis (Khurana et al., 2006; De Sanctis et al., 2013).

Menurut World Health Organization (WHO), masa remaja merupakan fase kehidupan yang berada di antara masa kanak-kanak dan dewasa, yaitu pada rentang usia 10 hingga 19 tahun. Fase ini merupakan tahap perkembangan manusia yang unik serta menjadi periode penting dalam membangun dasar kesehatan yang baik. Dengan berbagai perawatan yang harus mereka lakukan sehari-hari dan juga akibat fisik, emosional, dan perkembangan psikologis, hal tersebut dapat memengaruhi kepercayaan diri serta memicu stigma sosial pada remaja dengan thalassemia. Fase remaja yang merupakan masa transisi menuju kemandirian juga membuat mereka perlu belajar mengelola kondisi kesehatan secara mandiri.

Penerapan *self-care* atau yang dalam Bahasa Indonesia nya disebut dengan perawatan diri dapat menjadi aspek penting dalam manajemen penyakit thalassemia. *Self-care* melibatkan kemampuan individu untuk mengenali, memantau, dan mengambil tindakan yang diperlukan untuk mengelola kondisi mereka. Penelitian telah mengindikasikan bahwa pasien dengan kemandirian yang lebih tinggi menunjukkan lebih banyak perilaku perawatan diri, yang mengarah pada pengendalian penyakit yang lebih baik, fungsi fisik yang lebih baik, dan kualitas hidup yang lebih tinggi. Perawatan diri pada pasien remaja dengan

thalassemia dapat meliputi nutrisi, aktivitas fisik, penggunaan obat penambah zat besi, terapi kelasi, transfusi darah secara teratur dan kunjungan ke dokter, serta tidak merokok (Kharaman-nia et al., 2023). Namun, terdapat banyak kendala dalam implementasi *self-care* pada remaja dengan thalassemia. Minimnya pengetahuan mengenai kondisi kesehatan, kurangnya dukungan dari keluarga, dan terbatasnya akses terhadap fasilitas kesehatan menjadi beberapa faktor penghambat. Oleh karena itu, penelitian mengenai pentalaksanaan *self-care* pada remaja dengan thalassemia penting untuk dilakukan.

Beberapa penelitian sebelumnya telah membahas mengenai praktek *self-care* pada remaja yang mengalami thalassemia ataupun penyakit kronis lainnya, namun belum ada yang berfokus dengan menggunakan pendekatan *single case study*. Sementara pada penelitian ini penulis ingin mengetahui praktek *self-care* yang dilakukan oleh remaja dengan thalassemia mayor khususnya yang bertempat tinggal di Kabupaten Bandung Jawa Barat yang bertempat tinggal jauh dari pelayanan terapi transfusi darah. Peneliti ingin mengeksplorasi lebih dalam bagaimana praktek *self-care* dapat memengaruhi kualitas hidup remaja dengan thalassemia mayor. Oleh karena itu, penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman yang lebih baik mengenai kebutuhan remaja dengan thalassemia dan strategi efektif dalam mendukung kemandirian mereka dalam mengelola kesehatannya. Dengan demikian, penelitian ini tidak hanya relevan dalam pengembangan ilmu kesehatan, tetapi juga berkontribusi pada peningkatan kualitas hidup remaja dengan thalassemia di Indonesia.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan identifikasi masalah di atas, maka rumusan masalah yang dikemukakan yaitu, “Bagaimana penatalaksanaan *self-care* pada anak dengan thalassemia mayor usia adolescent?”

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan umum dari studi kasus ini adalah untuk mengetahui dan mendeskripsikan penatalaksanaan *self-care* pada remaja dengan thalassemia serta

dampaknya terhadap kualitas hidup. Selain tujuan umum tersebut, berikut adalah tujuan khusus dari penelitian ini:

1. Mengidentifikasi faktor-faktor yang memengaruhi adolescent dengan thalassemia dalam menjalani *self-care*
2. Mengidentifikasi hambatan dan upaya adolescent dengan thalassemia dalam menjalani *self-care*
3. Menganalisis hubungan antara *self-care* dengan kualitas hidup adolescent dengan thalassemia.