

# BAB I PENDAHULUAN

## 1.1 Latar Belakang

*Thalasemia International Federation* (TIF) memperkirakan bahwa sebanyak 1,5% populasi global, yaitu sebanyak 80-90 juta orang, membawa gen thalasemia dengan insidens 60.000 kelahiran setiap tahun, terutama di negara-negara berkembang. *World Health Organization* (WHO) pada tahun 2006 melaporkan sekitar 7% populasi penduduk di dunia bersifar *carrier* thalasemia dan sekitar 300.000-500.000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Penelitian di Thailand pada tahun 2007 menyatakan thalasemia mempunyai prevalensi tinggi di Asia sehingga menyebabkan masalah kesehatan masyarakat dan sosio ekonomi (Zaki, 2011).

Prevalensi *carrier* thalasemia yang paling tinggi di wilayah mediterania adalah Negara Irak dan Saudi Arabia yaitu antara 1-15% sedangkan prevalensi *carrier* thalasemia di Asia antara lain di Singapura 4% hongkong 2,8 % srilangka 2,2% india 2-17% (Tisha, 2014). Di Indonesia, penderita penyakit thalasemia tergolong tinggi dengan semakin bertambah pasien thalasemia setiap tahunnya, dimana setiap tahun akan lahir 3000 bayi yang berpotensi terkena thalasemia. thalasemia menyerang balita dan anak-anak, karena penyakit ini merupakan penyakit genetik. Provinsi Jawa Barat merupakan daerah dengan prevalensi thalasemia terbanyak se-Indonesia sebanyak yaitu 42% dari total 6647 orang Sampai dengan tahun 2013 (Alyumnah, Ghozali, & Dalimoenthe, 2015).

Berdasarkan Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2007, prevalensi nasional thalasemia adalah 0,1 persen. Beberapa daerah di Indonesia mempunyai risiko tinggi untuk *carrier* gen thalasemia, misalnya Batak, Melayu, Cina, India dan Jawa. Prevalensi *carrier* thalasemia untuk masyarakat Batak sebesar 1,5% dan 0%, Melayu 5,2% dan 4,3%, Jawa 3,2% dan 4,8%. Penderita thalasemia di Indonesia ibarat gunung es, dikarenakan data yang tercatat lebih rendah daripada data yang sebenarnya. Pada tahun 2008, Pusat thalasemia Rumah Sakit Cipto

Mangunkusumo mencatat jumlah penderita thalasemia dari tahun 1993-2008 sebanyak 1.412 kasus, sedangkan pada tahun 2010, tercatat 5 000 penderita

**Bella Oktavianti, 2017**

***MEKANISME KOPING KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR USIA 6-12 TAHUN DI POPTI KOTA BANDUNG***

Universitas Pendidikan Indonesia | [repository.upi.edu](http://repository.upi.edu) | [perpustakaan.upi.edu](http://perpustakaan.upi.edu)

thalasemia dan yang rutin berobat ke Pusat thalasemia Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo adalah 1.949 orang (Pohan et al., 2013).

Thalasemia adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak terbentuk sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal, sehingga sel darah merah mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah anemia (Rachmaniah, 2012).

Thalasemia terbagi menjadi thalasemia minor, intermedia dan mayor. thalasemia mayor merupakan jenis talasemia terparah karena dapat menyebabkan anemia berat dengan hemolisis dan eritropoiesis yang tidak efektif. Eritropoiesis yang tidak efektif ini menyebabkan peningkatan eritropoiesis di sumsum tulang dan bagian ekstrasmedular antara lain hati dan limpa. Peningkatan aktivitas sumsum tulang ini menyebabkan perubahan tulang, sedangkan peningkatan eritropoiesis ekstrasmedular menyebabkan pembesaran hati dan limpa. Pasien yang menderita thalasemia mayor harus menjalani transfusi darah setiap bulan untuk mempertahankan Hb sekitar 9-10 g/dL dan meningkatkan pertumbuhan, mengurangi hepatosplenomegali dan deformasi tulang (Pohan et al., 2013).

Thalasemia mayor adalah jenis thalasemia yang dimana kadar HbF antara 75-98% dan HbA<sub>2</sub> 2%. Umur 3-4 bulan penderita tidak dapat memproduksi hemoglobin dewasa dengan sempurna, peralihan hemoglobin fetal menjadi hemoglobin dewasa tidak terjadi sehingga mengakibatkan anemia. Kegagalan memproduksi rantai  $\beta$  menyebabkan hyperplasia sumsum tulang untuk memproduksi sel darah merah. Ketidakstabilan hemoglobin menyebabkan sel darah merah hancur dan umur sel darah merah hanya beberapa hari saja, sehingga terlukis dalam klinik sebagai anemia hemolitik yang merupakan ciri khas penderita Thalasemia (Nagastyah, 2014).

Akibat anemia yang berat dan lama, sering terjadi gagal jantung. Transfusi darah yang berulang ulang dan proses hemolisis menyebabkan kadar zat besi dalam darah sangat tinggi, sehingga di timbun di dalam beberapa jaringan tubuh seperti terjadi pembengkakan hati dan limpa, kulit menjadi kelabu, gagal jantung

dan lain-lain. Hal ini dapat mengakibatkan gangguan fungsi alat tersebut (hemokromatosis). Limpa yang besar mudah ruptur akibat trauma yang ringan saja. Kadang-kadang thalasemia disertai tanda hipersplenisme seperti leukopenia dan trombositopenia. Pasien thalasemia mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan sebagai akibat penyakit yang berat dan lama karena anemia yang diderita sepanjang umurnya. Anak sangat lemah, tidak bergairah, bahkan berbicara saja jarang. Terjadi juga gangguan rasa aman dan nyaman akibat pemberian tranfusi darah karena tindakan ini dilakukan berulang kali. Sampai saat ini thalasemia belum dapat disembuhkan. Pengobatan yang dilakukan hanya untuk memperpanjang usia harapan hidup dan meningkatkan kualitas hidup pasien (Made & Ketut, 2011).

Dari hasil penelitian yang dilakukan Trioma Fitri pada tahun 2015 dengan jumlah sampel 20 responden hasil analisis statistik menggunakan uji Wilcoxon menunjukkan bahwa ( $p$ -value = 0,001 :  $p < 0,05$ ) artinya ada pengaruh pendidikan kesehatan terhadap coping orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia. Kesimpulan bahwa pendidikan kesehatan dapat meningkatkan coping orang tua anak Thalasemia..

Thalasemia adalah tantangan bagi seluruh anggota keluarga, menimbulkan emosional dan perubahan kualitas hidup mereka. Oleh karena itu penelitian ini memantau tingkat stres dan kiat penanggulangan di antara orang tua dari anak-anak yang memiliki talasemia. dilakukan di *st. John's medical college hospital* ( *sjmch* ). Orang tua yang memiliki anak anak dengan talasemia telah stres berat ( 74 % ). mekanisme coping digunakan secara efektif oleh (57 %) orang tua. Secara keseluruhan tidak ada hubungan signifikan antara stres dan kiat penanggulangan. (Saldanha, 2015).

Anak usia 6-12 merupakan usia dimana anak aktif menggunakan otot-otot kasar mereka daripada otot-otot halus. Dengan adanya kondisi sakit tidak memungkinkan anak untuk melakukan aktifitas motorik kasar, sehingga anak anak tidak aktif. Menurut Freud, anak berusia 6-12 tahun berada pada tahap perkembangan fase laten. Pada fase ini, anak sering bermain di luar dan mencari

banyak teman untuk bermain, sehingga pertumbuhan intelektual dan sosial mulai terbentuk (Riyadi, 2009).

Menurut POPTI Kota Bandung tahun 2015 perubahan fisik akibat dari thalasemia berpotensi mengganggu hubungan interaksi anak dengan orang lain. Bagi orang tua anak penyandang thalasemia yang masih awam dengan penyakit ini, mereka akan cenderung mengunci anaknya di rumah. karena menyadari adanya kelainan fisik pada anak dan khawatir keluarga mendapatkan cemoohan dan ejekan dari masyarakat tempat mereka tinggal. Bagi anak sendiri, disaat menyadari bahwa secara fisik ia berbeda dengan anak pada umumnya, ia akan merasa rendah diri dan mulai menarik diri. Bahkan di beberapa kasus, banyak anak penyandang thalassemia yang dikucilkan oleh teman-temannya karena secara fisik ia berbeda dari mereka dan akibat lebih jauh dari dikucilkan tersebut adalah anak berhenti bersekolah sebelum waktunya.

Hal ini akan menimbulkan stressor bagi keluarga yang memiliki anak dengan thalasemia, keluarga memiliki fungsi sebagai pemeliharaan kesehatan, memberikan perawatan kesehatan yang bersifat preventif dan secara bersama sama merawat anggota keluarga yang sakit. Kemampuan keluarga dalam memberikan asuhan kesehatan akan mempengaruhi tingkat kesehatan keluarga dan individu, tingkat pengetahuan keluarga terkait konsep sehat sakit akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam menyelesaikan masalah kesehatan keluarga (Harmoko, 2012).

Setiap individu pasti akan keluar dari situasi yang menekan dan keadaan yang tidak menyenangkan dengan cara menyesuaikan diri dengan situasi tersebut. Koping merupakan berbagai usaha yang dilakukan individu untuk menanggulangi stres yang dihadapinya (Stuart, 2009: Rachmaniah, 2012). Sama halnya dengan keluarga yang memiliki anak penderita thalasemia mayor yang membutuhkan perawatan seumur hidupnya memerlukan koping dalam mengatasi masalah yang sedang dihadapinya, namun apakah semua keluarga menggunakan koping yang baik dalam merawat anak dengan thalasemia mayor atau sebaliknya justru keluarga menggunakan koping maladaftif dalam merawat penderita thalasemia karena menurut hasil wawancara 3 keluarga memiliki anak dengan thalasemia

mayor yang sudah bisa merawat dirinya sendiri karena rata-rata anak dari ke-3 keluarga ini sudah menginjak usia dewasa sehingga keluarga sudah tidak mengalami kesulitan dalam merawat anak dengan thalasemia saat ini. Dua diantaranya memiliki anak dengan thalasemia lebih dari satu sehingga sangat menguras tenaga dan pikiran mereka dalam merawat anak-anaknya, namun tidak banyak yang dilakukan selain berserah diri kepada Allah SWT. Satu dari 10 keluarga mengatakan di tahun-tahun pertama sempat tidak percaya karena di keluarganya tidak ada yang memiliki penyakit seperti ini dan membuat ketakutan dalam dirinya untuk memiliki anak kembali. Sedangkan dari 4 keluarga mengatakan sampai saat ini masih tidak percaya dengan keadaan yang dialami anaknya dan merasa kesulitan dalam merawat anak dengan thalasemia mayor karena usia anak rata-rata masih 3 tahun dan belum mengerti tentang penyakitnya sehingga ketika akan melakukan transfusi darah anak sering menolak sehingga menimbulkan kecemasan bagi keluarga.

Dari hasil studi pendahuluan peneliti mendapatkan data bahwa rata-rata anak dengan thalasemia putus sekolah karena kondisi fisik dan rasa jenuh menjalani pengobatan menjadi salah satu faktor mereka tidak melanjutkan pendidikannya. Jumlah penderita thalasemia yang terdaftar di perhimpunan orangtua penderita thalasemia Indonesia Kota Bandung, terdapat 805 penderita thalasemia yang telah terdaftar di POPTI JABAR dan melakukan transfusi darah di Kota Bandung yang tersebar di 3 rumah sakit yaitu RSHS sebanyak 553 orang, RS.Hermina sebanyak 40 orang RS.SANTOSA sebanyak 150 orang dan RS.Ebah Majalaya sebanyak 62 orang. Penderita thalasemia di Kota Bandung sampai saat ini yang terdaftar di POPTI Kota Bandung sebanyak 258 orang dengan mayoritas usia 6-12 tahun sebanyak 66 anak.

## **1.2 Rumusan Masalah Penelitian**

Berdasarkan latar belakang penelitian di atas maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang “Mekanisme koping keluarga dalam merawat anak dengan thalasemia mayor”

**Bella Oktavianti, 2017**

**MEKANISME KOPING KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR USIA 6-12 TAHUN DI POPTI KOTA BANDUNG**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

### **1.3 Tujuan Penelitian**

Tujuan penelitian ini akan dilakukan untuk mengetahui mekanisme koping keluarga dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor usia 6-12 tahun di POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia) Cabang Kota Bandung.

### **1.4 Manfaat Penelitian**

#### **1.4.1 Manfaat Teoritis**

Dari hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai sumber informasi, dan pengembangan ilmu keperawatan anak.

#### **1.4.2 Manfaat Praktis**

##### **1.4.2.1 Bagi Tempat Penelitian**

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai acuan untuk bahan evaluasi dalam pemahaman mekanisme koping keluarga dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor

##### **1.4.2.2 Bagi Peneliti**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan bagi peneliti dalam bidang keperawatan anak

##### **1.4.2.3 Bagi Peneliti Selanjutnya**

Hasil penelitian ini diharapkan sebagai bahan informasi untuk penelitian lebih lanjut mengenai mekanisme koping keluarga dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor .

### **1.5 Struktur Organisasi Karya Tulis Ilmiah**

Untuk mempermudah dalam penyusunan selanjutnya, maka peneliti memberikan rancangan isi dan materi yang akan dibahas, yaitu sebagai berikut;

**BAB I PENDAHULUAN.** Merupakan uraian tentang latar belakang penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan struktur organisasi karya tulis ilmiah.

**BAB II TINJAUAN PUSTAKA.** Merupakan landasan teori yang digunakan dalam analisis temuan di lapangan dan uraian mengenai kerangka pemikiran penelitian.

**BAB III METODE PENELITIAN.** Dalam bab ini akan diuraikan desain penelitian, partisipan, populasi, sampel penelitian, instrumen penelitian, teknik pengembangan instrumen, definisi operasional, prosedur penelitian, metode pengolahan data, analisa data, etika penelitian

**BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.** Pada bab ini membahas mengenai pengolahan atau analisis data serta pembahasan temuan.

**BAB V SIMPULAN, IMPLIKASI, DAN REKOMENDASI.** Bab ini membahas mengenai hasil analisis temuan. Selain, itu pada bab ini juga di bahas mengenai rekomendasi bagi pihak-pihak yang berkaitan dengan penelitian