

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalasemia merupakan 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 (IDAI, 2016).

Penderita thalasemia banyak ditemukan pada anak-anak. Jenis thalasemia yang paling sering ditemui adalah beta thalasemia. Secara klinis, beta thalasemia terbagi menjadi tiga, yaitu thalasemia minor, intermedia, dan mayor. Thalasemia minor merupakan kelainan darah yang diakibatkan karena kurangnya protein beta. Akan tetapi, kekurangannya tidak terlalu signifikan sehingga tubuh tetap dapat berfungsi secara normal. Thalasemia intermedia, kedua gen alpha dan beta mengalami mutasi, tetapi masih bisa memproduksi sedikit rantai beta globin. Sedangkan, pada thalasemia mayor tubuh sangat sedikit memproduksi protein beta sehingga hemoglobin yang terbentuk akan cacat dan membutuhkan transfusi darah rutin (McPhee & Ganong, 2010).

Centre of Disease Control mencatat bahwa thalasemia banyak dijumpai pada populasi masyarakat Mediteran, Asia terutama di Asia Tenggara, India, China Barat, Timur Tengah, Afrika, Amerika Barat, Yunani dan Turki (Galanello & Origa, 2010). Badan kesehatan dunia atau WHO mencatat 269 juta orang merupakan *carrier* atau pembawa gen thalasemia (TIF, 2015). Prevalensi pembawa sifat Talasemia banyak dijumpai pada masyarakat Cyprus, Sardinia, dan Asia Tenggara. Di Asia Tenggara kasus terbanyak ditemukan pada 9 negara, diantaranya Thailand, Laos, Kamboja, Vietnam, Myanmar, Malaysia, Indonesia, Brunei dan Filipina (Galanello & Origa, 2010).

Melinda Tri Agustina Choirunnisa, 2018

**PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA
MAYOR DI KOTA BANDUNG**

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

Yayasan Thalasemia Indonesia/Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia mencatat kasus thalasemia di Indonesia terus mengalami peningkatan sejak tahun 2011 hingga tahun 2015. Pada tahun 2015 penderita thalasemia mencapai 7.029 orang dengan kasus terbanyak terjadi di wilayah Jawa Barat, yaitu 2.881 orang (Kementrian Kesehatan, 2017). Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin sebagai rumah sakit rujukan pertama dan pusat pelayanan pengobatan utama bagi penderita thalasemia yang berada di wilayah Jawa Barat mencatat pada bulan Januari tahun 2013 terdapat 230 pasien thalasemia yang datang ke klinik Hemato-Onkologi (Maghfiroh, 2014).

Pengobatan yang dilakukan pada anak dengan thalasemia mayor akan berdampak pada anak dan orangtua. Pada anak akan berdampak terhadap perubahan fisik akibat transfusi darah rutin seperti pertumbuhan tinggi badan yang terhambat, kulit berwarna kehitam-hitaman, perut membuncit, dan penampilan wajah yang khas, seperti batang hidung masuk ke dalam dan tulang pipi menonjol (Potts & Mandleco, 2008). Selain perubahan fisik, masalah lain yang dialami oleh anak penderita thalasemia adalah keterlambatan dalam menyelesaikan pendidikan dikarenakan jadwal terapi medis yang menyita banyak waktu dan berdampak pada interaksi dengan teman sebaya maupun lingkungan sekitarnya berkurang (Pratiwi, 2016).

Anak dengan thalasemia mayor akan merasa memiliki pengalaman yang negatif akibat memiliki kenyataan bahwa sedari kecil harus keluar masuk rumah sakit untuk melakukan transfusi darah. Belum lagi rasa sakit yang dirasakan berkelanjutan akibat dari transfusi darah. Anak juga cenderung memiliki perasaan terisolasi dari lingkungan sekitar dan menganggap dirinya berbeda dengan teman-teman sebayanya. Kondisi tersebut membuat orangtua berperan sangat penting selama masa perawatan anak (Pratiwi, 2016).

Orang tua dituntut untuk dapat terlibat selama masa perawatan anak sakit, yaitu menyediakan akses ke pelayanan kesehatan dan perilaku yang mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan anaknya. Secara tidak langsung orangtua dituntut untuk memiliki pengetahuan dan keahlian dalam perawatan yang akan dijalani oleh anaknya. Selama masa perawatan anak dengan talasemia, orang tua akan mengalami suka dan duka, hal tersebut tentu akan menjadi pengalaman tersendiri bagi orangtua (Indriati, 2011). Pada masa inilah tenaga kesehatan terutama perawat anak bekerja sama dengan keluarga terutama orangtua untuk mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan keluarga untuk menentukan intervensi sesuai dengan masalah yang ditemukan selama masa perawatan anak. Keperawatan adalah seni memberi pelayanan kepada pasien untuk memenuhi kebutuhan dasar manusia secara biopsikososial dan spiritual. Fakta-fakta tersebut dapat digunakan untuk menghimpun informasi terhadap suatu fenomena secara komprehensif. Ahli fenomenologi meyakini bahwa pengalaman hidup akan memberikan arti pada setiap persepsi individu terhadap suatu fenomena tertentu dengan tujuan untuk memahami inti pengalaman hidup secara keseluruhan (Polit & Back, 2008).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Indriyani pada tahun 2010 terhadap tujuh orang ibu yang merawat anak talasemia mayor di dapatkan enam tema, yang pertama yaitu ibu tidak menerima kenyataan saat pertama kali mengetahui anak di diagnosa talasemia, meski pada akhirnya ibu dapat merawat anaknya namun saat anak menderita penyakit lain ibu akan merasa sedih karena melihat kondisi anak yang tidak berdaya. Kedua, usaha mengobati anak. Ibu mengetahui jika talasemia merupakan penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan namun itu tidak menghalangi ibu untuk mencoba pengobatan alternatif demi kesembuhan anaknya meskipun pada akhirnya ibu menyerah karena pengobatan

Melinda Tri Agustina Choirunnisa, 2018

***PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA
MAYOR DI KOTA BANDUNG***

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

alternatif tidak dapat menyembuhkan penyakit thalasemia. Ketiga, menjadi *caregiver* untuk anak. Ibu merupakan *caregiver* utama untuk anaknya. Ibu menjadi lebih aktif dalam mencari informasi yang diderita oleh anaknya, bahkan ada ibu yang menyatakan bahwa ia harus mempelajari cara memanfaatkan internet agar dapat mencari informasi/ pengetahuan yang berhubungan dengan kondisi sakit anaknya. Keempat, tantangan yang dihadapi dalam merawat anak. Ibu mengatakan biaya yang dikeluarkan selama masa perawatan anak thalasemia cukup besar karena terdiri dari transfusi, obat, pengobatan, transportasi ke rumah sakit dan biaya hidup selama di rumah sakit. Kelima, keberhasilan sebagai *caregiver*. Ibu yang mempunyai dan merawat anak thalasemia memiliki pengalaman tersendiri. Dari pengalaman ini ibu mengetahui bahwa penyakit thalasemia merupakan penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan tapi dapat dicegah. Ibu menyarankan kepada orang-orang terdekatnya untuk melakukan skrining darah sebelum menikah sebagai salah satu upaya untuk memutus rantai thalasemia. Keenam, dukungan yang diterima ibu. Dukungan yang diterima ibu dari lingkungan sekitarnya seperti teman, tetangga, keluarga dan tenaga kesehatan merupakan sumber kekuatan bagi ibu untuk memberikan perawatan yang terbaik untuk anaknya.

Penelitian lain mengenai pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia di Iran membentuk satu tema utama yaitu beban orang tua yang terdiri dari penderitaan akibat dari beban pikiran tentang kondisi sakit anak, stigma sosial dan kematian, ketidakpastian tentang masa depan dan tidak adanya dukungan (Pauraboli, 2017).

Studi pendahuluan yang dilakukan terhadap 3 orang ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor, ketiga ibu mengatakan perasaan kecewa dan tidak menerima kenyataan pada saat pertama kali mendengar anaknya di diagnosa thalasemia. Satu dari tiga ibu mengatakan kehilangan harapan dan tidak mengetahui apa yang harus dilakukan agar anaknya kembali sehat. Kondisi tersebut

Melinda Tri Agustina Choirunnisa, 2018

**PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA
MAYOR DI KOTA BANDUNG**

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

berbanding terbalik dengan dua orang ibu yang mengatakan memiliki harapan dan terus mencari informasi tentang perawatan yang dapat dilakukan untuk mempertahankan kehidupan anaknya. Alasan pemilihan tempat penelitian di Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia atau POPTI adalah karena POPTI merupakan wadah persatuan orang tua penderita talasemia baik mayor maupun minor di Kota Bandung yang terdiri dari 853 anggota. POPTI didirikan dengan tujuan untuk membantu meringankan beban para penderita dan orangtua. POPTI juga memiliki program untuk mencegah peningkatan penderita talasemia di Kota Bandung mengingat Jawa Barat merupakan wilayah dengan penderita penyakit talasemia terbanyak di Indonesia.

POPTI juga memberikan solusi bagi penderita talasemia atau orang tua yang memiliki anak dengan talasemia dalam menyelesaikan masalah yang dihadapinya baik dari segi finansial, dukungan sosial dan lain sebagainya. Banyak orangtua yang terbantu dengan adanya POPTI, bahkan salah satu orangtua yang memiliki anak dengan talasemia dibantu secara finansial oleh POPTI. Namun, tidak semua orangtua mendapat bantuan langsung secara finansial mengingat POPTI merupakan perhimpunan sosial sehingga sumber dana berasal dari iuran sukarela atau biasa disebut dengan kencleng. POPTI juga dapat digunakan sebagai wadah berbagi antar penderita dan orangtua yang merawat anak dengan talasemia. Orangtua merasa tidak sendirian dalam menghadapi masalah karena mereka dapat membagikan keluh dan kesah dengan yang lainnya.

Beberapa hasil studi penelitian sebelumnya telah menggambarkan beberapa tema terkait pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan talasemia. Peneliti merasa perlu untuk melakukan penelitian dengan metode fenomenologi mengingat bahwa penyakit talasemia mayor merupakan penyakit kronis yang sampai saat ini belum bisa disembuhkan.

Melinda Tri Agustina Choirunnisa, 2018

***PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA
MAYOR DI KOTA BANDUNG***

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

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan hasil studi pendahuluan dan penelitian sebelumnya yang menemukan tema-tema terkait dengan pengalaman ibu dalam merawat anak thalasemia, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang bagaimana Pengalaman Orangtua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor di Kota Bandung?

1.3 Tujuan Penelitian

Mengetahui Pengalaman Orangtua dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor di Kota Bandung.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan dan pengalaman peneliti dalam bidang keperawatan.

1.4.2 Bagi Tempat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai informasi dan bahan evaluasi.

1.4.3 Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai bahan informasi untuk dikembangkan menjadi penelitian yang lebih lanjut.