

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit thalasemia ialah penyakit keturunan akibat kelainan sel darah merah. Penderita thalasemia akan mengalami kekurangan darah sebab sel darah merahnya tidak relatif mengandung hemoglobin dan mudah pecah. Pada orang normal, umur sel darah merah adalah 120 hari, tetapi pada penderita thalasemia umur sel darah merah adalah empat hingga enam minggu. Pembawa sifat thalasemia adalah orang-orang yang sehat tetapi dapat meneruskan sifat thalasemia ataupun penyakit thalasemia pada keturunannya. (Thirafi, 2016).

Penyakit thalasemia merupakan salah satu penyakit tersering di dunia terutama di kawasan Mediterania, Afrika dan Asia Tenggara sebagai pembawa gen sekitar 5-30%. Data World Health Organization (WHO) menyebutkan, sekitar 7% orang di dunia diduga pembawa sifat thalasemia dan setiap tahunnya sekitar 300.000 – 500.000 bayi lahir dengan penyakit thalasemia. Thalasemia merupakan salah satu penyakit kelainan genetik dengan proporsi 1, 67 % penduduk dunia. Prevalensi gen thalasemia tertinggi di Negara tropis, tetapi karena tingginya angka migrasi, penyakit ini menjadi ditemukan diseluruh dunia (Aisyahi & Kelana, 2021).

Berdasarkan data UKK Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia, pada tahun 2016 di Indonesia tercatat prevalensi penderita thalasemia mayor sebesar 9.121 penderita Data Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2019), menyatakan terdapat lebih dari 10.531 pasien penderita thalasemia di Indonesia dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan thalasemia setiap tahunnya di Indonesia. Data Yayasan Talasemia Indonesia/ Perhimpunan Orang Tua Penderita (YTI/POPTI) menunjukkan bahwa penderita thalasemia di Indonesia mengalami peningkatan dari 4.896 penderita di tahun 2012 menjadi 9.028 penderita pada tahun 2018.

Jumlah terbanyak di Indonesia berada di Provinsi Jawa Barat dengan jumlah 3.636 penyandang talasemia berat (data POPTI Jawa Barat, Desember 2018). Penderita thalasemia di provinsi tersebut mencapai 42 persen dari seluruh penderita. Berdasarkan data Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah, 2019), Jawa Tengah di posisi kedua dengan jumlah sekitar 1.000 penderita. Prevalensi thalasemia di Provinsi Jawa Tengah adalah sebesar 0, 02%. Sedangkan menurut Chintya & Niken

Satuti Nur Handayani (2021) prevalensi thalasemia di wilayah Solo Raya sebesar 3,08 (221 orang dari 187 Keluarga), termasuk didalamnya Kabupaten Klaten dengan jumlah penderita sebanyak 64 pasien (data POPTI Klaten tahun 2022) yang tercatat aktif di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten sebagai rumah sakit rujukan satu-satunya untuk penderita thalasemia di Kabupaten Klaten. Berdasarkan profil anggota POPTI tahun 2021 cabang D.I. Yogyakarta, Solo Raya dan Semarang, penderita di 3 wilayah ini didominasi oleh penderita usia anak sampai remaja.

Badan Kependudukan dan Keluarga Berencana (BKKBN) menyebutkan, remaja adalah penduduk dengan rentang usia 10-24 tahun dan belum menikah (Kementerian Kesehatan RI, 2017). Masa remaja ini mempunyai dampak krusial terhadap perkembangan fisik dan psikologis, dimana terjadi perkembangan fisik dan psikologis yang cepat dan penting. Situasi inilah yang menuntut individu agar bisa beradaptasi secara mental serta melihat pentingnya memutuskan suatu perilaku (Ahyani & Rr. Dwi Astuti, 2021).

Penyakit thalasemia menyebabkan tubuh selalu mengalami kekurangan darah maka pabrik sel yaitu sumsum tulang pipih akan bekerja lebih keras sehingga menyebabkan perubahan pada struktur tulang seperti penonjolan dahi, jarak antara kedua mata menjadi jauh, tulang pipi menonjol dan gigi tonggos. Keharusan menjalani transfusi selama hidup akan menimbulkan penumpukan zat besi dalam tubuh pada jaringan- jaringan tubuh seperti hati, jantung, paru, otak, kulit dan lain-lain. Penumpukan zat besi menyebabkan kulit menjadi menghitam, pembesaran hati, pembesaran limpa dan akan mengganggu fungsi organ tubuh tersebut dan bahkan dapat menyebabkan kematian akibat kegagalan fungsi jantung dan fungsi organ tubuh yang lainnya (Lembaga Eijkman, 2019).

Berdasarkan data rekam medis RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten, terdapat 2 penderita thalasemia yang sudah menjalani operasi *splenectomy*. Penderita thalasemia yang ada di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten juga mengalami perubahan pada fisiknya. Perubahan fisik yang sering terjadi adalah warna kulit yang menghitam, postur tubuh pendek dan kecil, maloklusi gigi dan perut membuncit. Kondisi fisik yang ditimbulkan penyakit thalasemia diatas akan mempengaruhi konsep diri yang meliputi gambaran diri, identitas diri, ideal diri, harga diri dan peran diri. Berdasarkan hasil wawancara dengan beberapa orang tua penderita, anaknya seringkali malas untuk menjalani transfusi karena akan membuatnya sering izin

sekolah sehingga akan mengalami ketertinggalan pelajaran. Ada pula orang tua yang mengatakan bahwa anaknya malu karena menderita thalasemia dan harus transfuse terus-menerus selama hidupnya. Penderita ini merasa bahwa dirinya tidak bisa bermain bersama dengan teman sebayanya dengan waktu yang lama karena rentan kelelahan. Maka dari itu, konsep diri dari pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten akan dikaji lebih lanjut pada penelitian ini.

Untuk membangun konsep diri yang positif, para penderita thalasemia membutuhkan beberapa faktor salah satunya adalah dukungan sosial terutama keluarga. Menurut Cohen dan Syme, dukungan sosial keluarga merupakan keadaan yang bermanfaat bagi seseorang yang didapat dari orang lain sehingga orang akan tahu bahwa ada orang lain yang memperhatikan, menghargai dan mencintainya. Dukungan keluarga adalah segala wujud perilaku dan sikap positif yang diberikan keluarga kepada anggota keluarga yang membutuhkan (Thirafi, 2016).

Dalam kehidupan remaja, lingkungan terdekat adalah keluarga. Keluarga mempunyai peran penting dalam membentuk konsep diri. Remaja yang mendapatkan dukungan sosial keluarga yang baik akan merasa lebih dihargai dan diperhatikan hal ini akan membuat remaja memiliki konsep diri yang positif. Dari hasil penelitian yang dilakukan Saputri, dan Moordiningsih (2016) diketahui bahwa konsep diri yang baik diikuti dengan dukungan orang tua berupa perhatian dan pemberian motivasi untuk menjalani kehidupan. Kurangnya dukungan keluarga pada remaja juga akan mempengaruhi terhadap *self efficacy*. Dalam penelitian yang dilakukan Widanati, dan Indati, (2020) diketahui bahwa semakin rendah dukungan keluarga yang di terima oleh remaja akan berdampak dengan rendahnya *self efficacy*. Remaja yang mendapatkan dukungan keluarga juga akan lebih mudah dalam menerima keadaan dirinya. Hal ini diungkapkan dalam penelitian Utami (2019), seseorang yang mendapatkan dukungan keluarga akan lebih mudah menerima keadaan yang ada dalam dirinya. Dengan mendapatkan dukungan keluarga remaja juga akan lebih mudah dalam melakukan penyesuaian diri.

Penelitian Maharani dan Andayani (2018) menyatakan semakin tinggi dukungan sosial yang diperoleh remaja laki-laki dari ayah, maka semakin mudah remaja dalam melakukan penyesuaian sosialnya. Remaja yang mendapatkan dukungan keluarga juga lebih mudah dalam proses belajar karena remaja yang mendapatkan dukungan keluarga akan memiliki *self regulated learning* tinggi. Hal

ini diungkapkan dalam penelitian Adicondro dan Purnamasari (2019) yang menyatakan seseorang yang mendapatkan dukungan sosial keluarga akan berdampak positif pada *self regulated learning*.

Bentuk dukungan yang dapat diberikan oleh keluarga adalah dukungan informasional, instrumental, emosional dan penilaian. Penelitian yang dilakukan oleh Wibawani (2016) menunjukkan hasil bahwa semakin tinggi dukungan sosial keluarga maka semakin tinggi kepercayaan diri pada remaja awal. Semakin rendah dukungan sosial keluarga maka semakin rendah pula kepercayaan diri pada remaja awal. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Anas (2013), menunjukkan adanya hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan diri pasien thalasemia. Apabila dukungan keluarga dilakukan dengan baik maka penerimaan diri pasien thalasemia juga akan baik. Pada penelitian yang dilakukan oleh Mulyani et al., (2019) juga menunjukkan hasil bahwa terdapat hubungan antara dukungan keluarga dengan harga diri remaja penderita thalasemia.

Para orang tua penderita thalasemia di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten selalu menemani pasien saat transfusi, menyediakan makanan, minuman dan apapun yang dibutuhkan saat transfusi dan mendampingi pasien saat transfusi. Namun ada juga penderita yang datang tanpa ditemani orang tua karena orang tuanya memiliki kesibukan lain seperti bekerja maupun mengurus anaknya yang lain yang masih kecil. Ada pula penderita thalasemia yang menuturkan bahwa dirinya memang ingin datang sendiri ke rumah sakit untuk transfusi karena tidak mau merepotkan keluarganya. Apabila butuh bantuan untuk mencari darah ke PMI, barulah ia menghubungi keluarganya.

Berdasarkan kondisi di atas, penulis tertarik untuk melakukan penelitian tentang “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Konsep Diri Pasien Thalasemia Usia Remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.”

B. Rumusan Masalah

Penderita thalasemia yang ada di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten mengalami perubahan pada fisiknya seperti warna kulit yang menghitam, postur tubuh pendek dan kecil, maloklusi gigi dan perut membuncit. Ada pula penderita yang merasa malu karena menderita thalasemia. Beberapa penderita menuturkan bahwa keluarganya tidak bisa mendampingi transfusi karena bekerja, mengurus

adiknya dan acara lain yang tidak bisa ditinggalkan. Ada pula penderita yang memang ingin datang sendiri untuk transfusi karena tidak mau merepotkan keluarganya.

Berdasarkan uraian latar belakang di atas penulis merumuskan masalah penelitian “Apakah ada hubungan dukungan keluarga dengan konsep diri pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan konsep diri pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

2. Tujuan Khusus

- a. Mengidentifikasi karakteristik remaja penderita thalasemia yang meliputi usia, jenis kelamin, perubahan fisik, dan frekuensi transfusi darah.
- b. Mendeskripsikan konsep diri (gambaran diri, ideal diri, harga diri, peran diri dan identitas diri) pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- c. Mendeskripsikan bentuk dukungan keluarga yang dapat diberikan untuk meningkatkan konsep diri pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- d. Menganalisa hubungan dukungan keluarga terhadap konsep diri pasien thalasemia usia remaja di RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah ilmu pengetahuan dan sebagai informasi tambahan bagi peserta didik dalam pembelajaran asuhan keperawatan pada pasien dengan kelainan hematologi terutama thalasemia.

2. Manfaat Praktis

a. Penderita Thalasemia dan POPTI

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan gambaran tentang konsep diri pada pasien Thalasemia usia remaja sehingga dapat menjadi fasilitator untuk membantu para penderita dalam membentuk konsep diri yang baik.

b. Perawat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan menjadi sumber referensi keperawatan dalam memberikan asuhan keperawatan yang berkaitan dengan konsep diri.

c. Rumah Sakit

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan referensi dalam memberikan asuhan keperawatan pada pasien thalasemia

d. Penelitian Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan menjadi salah satu bahan masukan dan referensi bagi penelitian selanjutnya mengenai thalasemia pada usia remaja.

E. Keaslian Penelitian

Tabel 1.1. Keaslian Penelitian

No	Judul	Penulis	Hasil Penelitian	Jenis Penelitian	Desain Penelitian	Teknik pengambilan sampel	Analisa Data	Perbedaan
1	Konsep Diri Anak Remaja Penderita Thalasemia di Rumah Sakit Universitas Sumatera Utara	Siburian Bani Sahputra, (2020)	Konsep diri anak remaja penderita thalasemia yang positif sebesar 93, 75%.	Kuantitatif	deskriptif	Total Sampling	<i>Univariat</i>	<ul style="list-style-type: none"> a. Jumlah variabel (penelitian yang akan dilakukan menggunakan 2 variabel) b. Desain penelitian <i>Cross Sectional</i> c. Analisa data menggunakan uji <i>Pearson Product Moment</i>
2	Hubungan Antara Dukungan Keluarga Dengan Penerimaan Diri Pasien Thalasemia di Popti (Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia) Kota Bandung	Anas, (2013)	Ada hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan diri pasien thalasemia	Kuantitatif	<i>Cross Sectional</i>	Total Sampling	<i>Spearman Rank</i>	<ul style="list-style-type: none"> a. Jenis variabel yang digunakan (pada penelitian ini menggunakan variabel yang lebih dikembangkan lagi yaitu konsep diri yang terdiri dari 5 komponen) b. Analisa data menggunakan uji <i>Pearson Product Moment</i>
3	Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Harga Diri Remaja Penderita Thalasemia di	Mulyani et al., (2019)	Terdapat hubungan antara dukungan keluarga	Kuantitatif	<i>Cross Sectional</i>	Total Sampling	<i>Spearman Rank</i>	<ul style="list-style-type: none"> a. Jenis variabel yang digunakan (pada penelitian ini menggunakan variabel yang lebih dikembangkan lagi yaitu

	Poliklinik Thalasemia RSUD Ciamis		dengan harga diri remaja penderita					konsep diri yang terdiri dari 5 komponen) b. Analisa data menggunakan uji <i>Pearson Product Moment</i>
4	Hubungan Dukungan Keluarga dengan Konsep Diri Pasien Gagal Ginjal Kronik di RS Dr. Wahidin Sudirohusodo	Candra, (2017)	tidak ada hubungan antara dukungan keluarga dan masing-masing bagian konsep diri.	Kuantitatif	<i>Cross Sectional</i>	<i>Quota Sampling</i>	<i>Kendall-Tau</i>	a. Jenis variabel yang digunakan adalah penyakit thalasemia. b. Pengambilan sampel menggunakan teknik <i>total sampling</i> . c. Analisa data menggunakan uji <i>Pearson Product Moment</i>