

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang Masalah

Undang – Undang Republik Indonesia nomor 23 tahun 2002 pasal 1 ayat 1 tentang perlindungan anak, anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun, termasuk juga yang masih di dalam kandungan. Anak merupakan aset bangsa yang akan meneruskan perjuangan suatu bangsa, sehingga harus diperhatikan pertumbuhan dan perkembangannya (Depkes, 2014). Batasan umur anak yang dipakai dalam Konvensi Hak Anak, telah disetujui oleh *United Nations* (UN), dan telah diratifikasi Indonesia pada Bagian 1 Pasal 1 adalah setiap orang yang berusia di bawah 18 tahun (BPS, 2022).

Setiap anak memiliki pola pertumbuhan dan perkembangan yang sama, tetapi kecepatannya berbeda. Hal ini disebabkan oleh beberapa faktor biologis dan genetik anak, lingkungan, serta di faktor internal dan eksternal. Pengaruh faktor tersebut dapat bersifat sementara maupun permanen serta dapat mempengaruhi kecepatan dan kualitas kecepatan tumbuh kembang anak. Pengaruhnya bisa memperlambat atau meningkatkan kecepatan tumbuh kembang anak (Soetjiningsih and Ranuh, 2015).

Sepertiga populasi Indonesia terdiri dari anak-anak, totalnya terdapat sekitar 80 juta anak di Indonesia, jumlah ini menjadi populasi anak terbesar keempat di dunia sedangkan Jawa Tengah menduduki peringkat terbanyak ketiga dengan jumlah anak sebesar 12% (UNICEF, 2020). Anak-anak merupakan salah satu kelompok yang paling rentan dalam sebuah populasi. Oleh karena itu, memastikan kesehatan anak dapat terjaga juga merupakan tanggung jawab negara. Pada tahun 2022, sekitar 29 dari 100 anak mempunyai keluhan kesehatan dalam sebulan terakhir. Jika dilihat menurut tipe daerah, persentase anak yang mempunyai keluhan kesehatan dalam sebulan terakhir di daerah perdesaan lebih tinggi dibandingkan dengan di daerah perkotaan (BPS, 2022).

Fenomena kesehatan anak di Indonesia menjadi hal yang menarik untuk diuji karena anak yang masih dalam masa perkembangan dan butuh perhatian lebih dari orangtuanya. Kesehatan anak yang terganggu akan berdampak pada perkembangannya bisa terhambat, seperti dengan anak penderita thalasemia (Utami and Siska, 2018). Thalasemia merupakan penyakit anemia hemolitik dimana terjadi kerusakan sel darah

merah didalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (kurang dari 100 hari) salah satu penyakit menahun yang diturunkan dalam keluarga dan penyakit thalassemia merupakan penyakit yang diwariskan gen orangtua atau salah satu gen orang tua (Ngastiyah, 2018).

*World Health Organization (WHO)*, sekitar 7% dari populasi global (80 sampai 90 juta orang) adalah pembawa thalasemia  $\beta$ , dengan sebagian besar terdapat di negara berkembang. Pada populasi Asia Tenggara dilaporkan bahwa frekuensi karier hemoglobinopati dan thalasemia adalah 45,5% dengan 1,34 anak dari 1.000 kelahiran terlahir dengan kondisi klinis. Data di Indonesia menyebutkan bahwa penyakit genetik ini paling sering ditemukan diantara penyakit genetik lainnya, dengan prevalensi pembawa gen thalasemia tersebar antara 3-10% di berbagai daerah. Frekuensi pembawa sifat thalasemia di Indonesia yang dilaporkan adalah sebagai berikut: Medan dengan pembawa sifat thalasemia  $\beta$  sebesar 4,07%, Yogyakarta sebesar 6%, Banyumas 8%, Ambon sebesar 6,5%, Jakarta sebesar 7%, Ujung Pandang sebesar 8%, Banjarmasin sebesar 3%, Maumere dan Bangka sebesar 6%, dan beberapa daerah memiliki prevalensi hingga 10%. Berdasarkan data Yayasan Thalasemia Indonesia (YTI) atau Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia (POPTI) Jawa Tengah disampaikan bahwa prevalensi thalasemia di wilayah Solo Raya sendiri sebesar 3,08% (221 orang dari 187 keluarga) (Swandani, 2022).

Prevalensi yang tinggi pada anak thalasemia membuktikan bahwa pentingnya pengobatan thalasemia. Pengobatan untuk penyembuhan thalasemia hingga saat ini belum ditemukan, akan tetapi penderita thalasemia dapat melakukan terapi yaitu transfusi darah secara rutin. Anak penderita thalasemia perlu melakukan transfusi darah karena transfusi darah bertujuan untuk mempertahankan kadar hemoglobulin 9-10 g/dl. Pembentukan sel darah merah yang mengalami kelainan sehingga sel darah merah umurnya tidak normal dan menyebabkan penurunan kadar hemoglobulin (Swandani, 2022).

Pelaksanaan transfusi darah pada anak penderita thalasemia harus secara rutin dilakukan agar tidak mengalami anemia yang berat (Mustofa *et al.*, 2020). Namun, faktanya pelaksanaan transfusi darah pada anak thalasemia masih kurang, hal tersebut ditunjukkan dengan penelitian yang membuktikan sebesar 83,8% pasien thalasemia tidak patuh dalam pelaksanaan transfusi darah (Supriyanti and Mariana, 2019). Penderita thalasemia harus menjalani transfusi darah secara teratur dan rutin

setiap 2-4 minggu sekali selama seumur hidupnya untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalasemia, agar penderita tetap bisa beraktivitas. Anak thalasemia dalam melakukan transfusi darah membutuhkan bantuan dan dukungan dari keluarganya (Utami and Siska, 2018).

Peran serta keluarga dapat memberikan dukungan hidup kepada pasien thalassemia. Keluarga merawat penderita agar tidak mengalami stress akibat penyakit yang diderita tersebut. Dukungan keluarga merupakan faktor yang meningkatkan kepatuhan pengobatan terutama pada penyakit kronik (Adini, Indriani and Februanti, 2021). Hamunangan dan Kili Astarani (2018), menjelaskan bahwa anak thalasemia sangat membutuhkan dukungan keluarga yang baik, karena dukungan keluarga yang baik dapat berpengaruh terhadap pengobatan dan perawatan yang baik pula bagi anak thalasemia. Dukungan keluarga baik ditandai dengan keluarga mengantar anak thalasemia tranfusi, memberi perhatian, saling menguatkan, dan keluarga menyemangati anak ketika bosan untuk menjalani tranfusi.

Dukungan keluarga dapat menentukan kepatuhan anak thalasemia dalam melakukan transfusi darah. Kepatuhan adalah sejauh mana perilaku seseorang sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh professional kesehatan (Utami and Siska, 2018). Keberhasilan menjalankan pengobatan penderita thalasemia tidak hanya ditentukan oleh diagnosis dan pemilihan obat yang tepat tetapi juga kepatuhan dalam menjalankan pengobatan (Swandani, 2022).

Adiratna (2019), dalam penelitiannya menyebutkan dukungan keluarga memiliki hubungan signifikan dengan skor kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien thalasemia. Artamia, Rakhmawati dan Shalahuddin (2019), dari penelitian ini bahwa remaja penyandang Thalasemia sebagian besar mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 70,4%, sehingga dapat menjadi faktor dalam menentukan pengobatan yang diterima. Dukungan keluarga sangat penting dalam meningkatkan dan menyemangati pasien dengan penyakit kronik, untuk mendorong dalam pengobatan dan mengurangi ansietas pada pasien tersebut.

Studi pendahuluan di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten pada 30 November 2023, setiap bulannya ada 27-36 kunjungan pasien thalasemia anak yang diantar orang tuanya. Selama satu minggu terakhir terdapat 3 pasien thalasemia anak datang dengan kondisi klinis pucat dan dari pemeriksaan hemoglobin pre transfusi didapat hemoglobin yang rendah dibawah 8mg/dL. Dengan kondisi seperti ini selain harus

memerlukan transfusi lebih dari 2 kolf darah, pasien harus masuk ruang rawat inap dan bisa menyebabkan komplikasi pada penderita thalasemia jika masuk dengan hemoglobin rendah yang berulang. Wawancara pada 10 orang tua pasien thalasemia anak didapat data bahwa ada 6 orang tua yang mengatakan anaknya masih kelihatan sehat jadi transfusi mundur, sedangkan 4 orang tua yang lainnya patuh melakukan tranfusi darah sesuai jadwal yang sudah diedukasi sebelumnya. Pada wawancara menyebutkan bahwa ditemukan sebanyak 60% orangtua tidak patuh dalam pelaksanaan transfusi darah pada anaknya, hal tersebut berdampak anak terlihat lemah, tidak dapat beraktivitas dan Hb menurun sehingga rumah sakit memutuskan agar anak harus dilakukan transfusi darah dan dirawat inap. Berdasarkan latar belakang dan studi pendahuluan penulis tertarik melakukan penelitian tentang “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kepatuhan Transfusi Darah Anak Penderita Thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten”.

## **B. Rumusan Masalah Penelitian**

*World Health Organization* (WHO), sekitar 7% dari populasi global (80 sampai 90 juta orang) adalah pembawa thalasemia  $\beta$ , dengan sebagian besar terdapat di negara berkembang. Pelaksanaan transfusi darah pada anak penderita thalasemia harus secara rutin dilakukan agar tidak mengalami anemia yang berat. Anak thalasemia dalam melakukan transfusi darah membutuhkan bantuan dan dukungan dari keluarganya. Anak thalasemia sangat membutuhkan dukungan keluarga yang baik, karena dukungan keluarga yang baik dapat berpengaruh terhadap pengobatan dan perawatan yang baik pula bagi anak thalasemia.

Sesuai latar belakang di atas, maka dapat dirumuskan masalah sebagai berikut: “Apakah ada hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah anak penderita thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten?”.

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah anak penderita thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Mengidentifikasi karakteristik responden berdasarkan umur, jenis kelamin, pendidikan dan pekerjaan.
- b. Mengidentifikasi dukungan keluarga dalam pelaksanaan transfusi darah pada anak penderita thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- c. Mengidentifikasi kepatuhan transfusi darah anak penderita thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.
- d. Menganalisis hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan transfusi darah anak penderita thalasemia di RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten.

#### **D. Manfaat Penelitian**

##### 1. Manfaat teoritis

Hasil penelitian dapat menjadi bahan masukan untuk ilmu keperawatam tentang thalasemia sehingga dapat menurunkan kejadian komplikasi pada penderita thalasemia.

##### 2. Manfaat praktis

###### a. Bagi Responden

Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan kepatuhan anak thalasemia dalam melakukan transfusi darah sehingga meningkatkan harapan usia hidup anak thalasemia.

###### b. Bagi Keluarga

Hasil penelitian dapat menjadi bahan masukan bagi keluarga sehingga dapat lebih patuh dalam melakukan transfusi darah pada anak thalassemia sehingga resiko komplikasi thalasemia menurun.

###### c. Bagi Tenaga Kesehatan

Hasil penelitian dapat menjadi bahan referensi dalam pemberian dan penatalaksanaan pasien thalasemia dalam memberikan edukasi pada orang tua sehingga dapat meningkatkan kepatuhan dalam melakukan transfusi darah pasien thalasemia.

###### d. Bagi RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro Klaten

Hasil penelitian sebagai acuan dalam meningkatkan edukasi pada orang tua tentang pentingnya penatalaksanaan transfusi pasien thalasemia sehingga dapat meningkatkan pelayanan rumah sakit.

###### e. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi acuan bagi peneliti selanjutnya yang ingin meneliti tentang pasien thalassemia dengan metode penelitian dan variabel yang berbeda.

#### **E. Keaslian Penelitian**

1. Adini, Indriani dan Februanti (2021), melakukan penelitian dengan judul “Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Anak Thalasemia”

Metode penelitian yang digunakan adalah observasional analitik menggunakan pendekatan *cross-sectional* dengan jumlah sampel sebanyak 60 orang menggunakan Teknik sampel *purposive sampling*. Uji statistik yang digunakan adalah uji *Pearson Chi-square*. Hasil Uji analitik didapatkan nilai p-value  $> 0,05$  yaitu 0,635 yang artinya tidak terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien thalassemia.

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian sebelumnya terletak pada metode penelitian, variabel penelitian, teknik sampling. Metode penelitian ini adalah deskriptif korelasional dengan pendekatan *cross sectional*. Variabel bebas penelitian ini adalah dukungan keluarga sedangkan variabel terikatnya adalah kepatuhan transfusi darah anak penderita talasemia, teknik sampling yang digunakan adalah *total sampling*.

2. Purwoko dan Mundijo (2021), judul penelitian “Kepatuhan Orang Tua dalam Membawa Penderita Thalassemia untuk Menjalani Transfusi Darah selama Pandemi COVID - 19”

Metode penelitian dengan desain *cross-sectional* ini dilakukan di Yayasan Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia (POPTI) Kota Palembang. Populasi target dalam penelitian ini adalah orang tua dari pasien penderita thalassemia. Besar sampel adalah 77 orang. Sampel diambil dengan menggunakan teknik *consecutive sampling*. Responden diminta mengisi kuesioner tentang pengetahuan dan perilaku. Data dianalisis dengan uji *chi square*. Hasil penelitian didapatkan bahwa kepatuhan penderita thalassemia dalam melakukan transfusi darah selama masa pandemi COVID- 19 masih baik (74,0%). Hasil uji bivariat diketahui bahwa kepatuhan tidak dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan orang tua mengenai COVID- 19, usia orang tua, jenis kelamin orang tua, pekerjaan

orang tua, dan pendidikan orang tua sehingga kepatuhan penderita thalassemia dalam melakukan transfusi selama masa pandemi COVID- 19 tetap baik.

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian sebelumnya terletak pada metode penelitian, variabel penelitian, teknik sampling. Metode penelitian ini adalah deskriptif korelasional dengan pendekatan *cross sectional*. Variabel bebas penelitian ini adalah dukungan keluarga sedangkan variabel terikatnya adalah kepatuhan transfusi darah anak penderita talasemia, teknik sampling yang digunakan adalah *total sampling*.

3. Adiratna (2019), dengan judul penelitian “Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Skor Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Pasien Thalassemia (Studi di RSUD Tidar Kota Magelang)”

Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif dengan pendekatan cross-sectional, data yang diperoleh adalah 84 responden. Data primer dikumpulkan dengan wawancara menggunakan kuesioner. Uji statistik yang digunakan adalah korelasi Pearson dan Independent sample t-test. Analisis bivariat menunjukkan hasil usia ( $p=0,086$ ;  $r=-0,189$ ), jenis kelamin ( $p=0,737$ ), pengetahuan tentang thalassemia ( $p=0,000$ ;  $r=0,491-0,554$ ), pengetahuan tentang kelasi besi ( $p=0,000$ ;  $r=0,554$ ), dukungan keluarga ( $p=0,000$ ;  $r=0,570$ ), dukungan petugas kesehatan ( $p=0,000$ ;  $r=0,468$ ), lama konsumsi obat ( $p=0,040$   $r=-0,224$ ), efek samping obat ( $p=0,000$ ;  $r=-0,518$ ), akses ke rumah sakit ( $p=0,150$ ;  $p=0,172$ ) dan jenis kelasi besi ( $p=0,023$ ). Dapat disimpulkan bahwa pengetahuan tentang thalassemia, pengetahuan tentang kelasi besi, dukungan keluarga, dukungan petugas kesehatan, efek samping obat, jenis kelasi besi, lama minum obat memiliki hubungan signifikan dengan skor kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien thalasemia.

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian sebelumnya terletak pada metode penelitian, variabel penelitian, teknik sampling dan teknik analisis data. Metode penelitian ini adalah deskriptif korelasional dengan pendekatan *cross sectional*. Variabel bebas penelitian ini adalah dukungan keluarga sedangkan variabel terikatnya adalah kepatuhan transfusi darah anak penderita talasemia, teknik sampling yang digunakan adalah *total sampling* sedangkan teknik analisis data menggunakan *chi square*.