

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

Talasemia merupakan penyakit kelainan gen tunggal terbanyak jenis dan frekuensinya di dunia. Penyebaran penyakit ini mulai dari Mediterania, Timur Tengah, India dan Burma, serta di daerah sepanjang garis antara Cina bagian Selatan, Thailand, Semenanjung Malaysia, Kepulauan Pasifik dan Indonesia. Daerah-daerah tersebut lazim disebut daerah sabuk talasemia, dengan kisaran prevalens talasemia sebesar 2,5-15%. Talasemia di Indonesia merupakan kelainan genetik yang paling banyak ditemukan. Angka pembawa sifat talasemia adalah 3-5%, bahkan di beberapa daerah mencapai 10%. Berdasarkan hasil penelitian dan dengan memperhitungkan angka kelahiran dan jumlah penduduk Indonesia, diperkirakan jumlah pasien talasemia baru yang lahir setiap tahun di Indonesia cukup tinggi, yakni sekitar 2.500 anak (Kusuma Made, Ariawati Ketut, 2018).

*World Health Organization* (WHO) tahun 2012 melaporkan sekitar 7% populasi penduduk di dunia bersifat *carrier* dan sekitar 300.000 sampai 500.000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya. Data talasemia di Thailand melaporkan sekitar 300 juta orang bersifat *carrier* terhadap penyakit kelainan darah ini yang tersebar diseluruh dunia dan diantaranya sebanyak 55 juta orang berada di Asia Tenggara.

Talasemia merupakan salah satu masalah kesehatan di dunia dengan prevalensi gen talasemia tertinggi di beberapa negara termasuk Indonesia. Berdasarkan Data Badan Kesehatan Dunia atau *World Health Organisation* (WHO) dinyatakan bahwa sekitar 7% populasi dunia merupakan pembawa gen hemoglobin abnormal 30% diantaranya adalah penderita talasemia. Menurut Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan dari laporan Riset Kesehatan Dasar (RISKESDAS), prevalensi talasemia di Indonesia sebesar 0,1% dan Aceh merupakan salah satu daerah yang memiliki prevalensi talasemia diatas prevalensi nasional dan menduduki peringkat pertama dengan nilai 13,4% (Arifna, Ismy, Yusuf, 2017).

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa talasemia, dimana frekuensi pembawa talasemia di Indonesia adalah sekitar 3-8%. Di beberapa daerah mencapai 10%, artinya bahwa 3-8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen talasemia, dimana angka kelahiran rata-rata 23% dengan jumlah

populasi penduduk sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa hen talasemia tiap tahunnya. Hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2012, menunjukkan bahwa prevalensi nasional talasemia adalah 0,1%. Data Pusat Talasemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak (IKA) fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI) sampai dengan akhir tahun 2013 terdaftar 1.455 pasien yang terdiri dari talasemia  $\beta$ , 48,2% talasemia  $\beta$ /Hb- E dan 1,8% pasien talasemia  $\alpha$ .

Talasemia merupakan salah satu penyakit akibat kelainan genetik. Berdasarkan data terdapat sekitar 7% populasi dunia sebagai pembawa sifat talasemia dengan kematian sekitar 50.000-100.000 anak dimana 80% nya terjadi di negara berkembang. Indonesia merupakan negara yang berada dalam sabuk talasemia dengan prevalensi karier talasemia mencapai sekitar 3,8% dari seluruh populasi. Berdasarkan data dari Yayasan Thalassaemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus talasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 (4896) hingga tahun 2018 (8761). Delapan provinsi dengan prevalensi lebih tinggi dari prevalensi nasional, antara lain Provinsi Aceh (14,4%), DKI Jakarta (12,3%), Sumatera Selatan (5,4%), Gorontalo (3,1%), Kepulauan Riau (3,0%), Nusa Tenggara Barat (2,6%), Maluku (1,9%), dan Papua Barat (2,2%) (P2PTM Kemenkes RI, 2019).

Problematika masalah kesehatan di Jawa Tengah hampir mirip dengan provinsi lain di Jawa. Dalam mengukur keberhasilan pembangunan kesehatan dilihat dari menurunnya angka kesakitan baik penyakit menular maupun penyakit tidak menular dan yang kedua adalah diukur dari angka kematian. Seperti yang telah disepakati bersama menurunnya angka kesakitan penyakit menular seperti TBC, HIV, DB, Malaria dsb. Sedangkan Penyakit Tidak Menular yang menjadi perhatian antara lain Hipertensi, Jantung, Gagal Ginjal, kanker dan Penyakit Jiwa. Talasemia terkadang belum menjadi prioritas, namun setelah dicermati talasemia telah menjadi urutan ke 4 dari besarnya klaim pembiayaan kesehatan. Salah satu masalah kesehatan di Indonesia yang sampai saat ini masih belum terselesaikan diantaranya adalah Penyakit Tidak Menular HOT (Hemofilia, Onkology dan Talasemia). Di Indonesia dalam populasinya Talasemia yang diturunkan kepada anak sekitar 8-10% dari kelahiran bayi, artinya kejadian pasien-pasien baru itu cukup banyak. Di Indonesia, provinsi mempunyai data 10.500 pada tahun 2016-2017 dan peningkatan 5% setiap tahun kasus pasien baru. Menurut Riskesdas prevalensi Talasemia itu sekitar 2/mil sama halnya dengan prevalensi Gangguan Jiwa Berat (dinkes.Jatengprov, 2019).

Jenis Thalasemia yang paling sering ditemukan di Indonesia yaitu Thalasemia  $\beta$  mayor. Jenis ini sangat bergantung pada pemberian transfusi darah. Penderita harus mendapatkan transfusi darah secara rutin seumur hidup untuk mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb9-10gr% (Susyanti&Prayustira, 2014). Penyakit talasemia mayor merupakan penyakit yang diturunkan dari kedua orang tua yang sama-sama membawa sifat genetik talasemia. Bila keduanya menikah kemudian memiliki keturunan, bisa dipastikan ada anaknya yang akan menderita talasemia. Penderita talasemia mayor ditandai dengan munculnya gejala anemia, mudah lelah, lesu dan mudah terserang penyakit. Selain itu, organ dalam tubuh ditandai dengan pembesaran hati dan limpa. Satu-satunya cara mengatasi gejalanya hanya dengan melakukan transfusi darah (Ruswadi, 2016).

Sebagai penyakit keturunan, penyakit ini tidak bisa diobati, transfusi yang terus menerus juga sering menyebabkan komplikasi pada jantung, limpa, hati dan otak karena zat besi akan menumpuk dalam tubuh penderita. Dengan gejala penyakit yang demikian berat cara yang bisa dilakukan adalah dengan mencegah agar jumlah penderita talasemia tidak terus bertambah. Satu-satunya cara adalah dengan mencegah pernikahan antar penderita talasemia minor atau pembawa sifat talasemia. Untuk mengetahui seseorang menderita talasemia minor bisa dilakukan melalui tes darah, yakni dengan melakukan analisis sel darah merah Hb (Hemoglobin). Sebaiknya seseorang yang hendak menikah melakukan tes darah lebih dahulu (Ruswadi, 2016).

Jumlah penderita talasemia mayor di Indonesia terus mengalami peningkatan. Jumlah penderita talasemia mayor yang ditandai dengan kebutuhan transfusi darah secara rutin saat ini sudah mencapai 7.238 penderita. Jumlah terbanyak berada di Provinsi Jawa Barat karena jumlah penderita talasemia di provinsi tersebut mencapai 42% dari seluruh penderita. Jumlah terbanyak kedua berada di Provinsi Jawa Tengah, yang tercatat ada sekitar 1.000 penderita. Kemudian Jawa Timur. Khusus di wilayah Banyumas dan sekitarnya, ada sekitar 371 penderita talasemia mayor yang rutin berobat ke RSUD Banyumas sebagai RS rujukan penderita talasemia (Dinkesjateng, 2016).

## **B. Rumusan Masalah**

Penyebaran penyakit talasemia dimulai dari Mediterania, Timur Tengah, India dan Burma, serta di daerah sepanjang garis antara Cina bagian Selatan, Thailand, Semenanjung Malaysia, Kepulauan Pasifik dan Indonesia. Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa talasemia, dimana frekuensi pembawa talasemia di Indonesia adalah sekitar 3-8%.

Jenis talasemia yang paling sering ditemukan di Indonesia yaitu talasemia  $\beta$  mayor. Jumlah penderita talasemia mayor di Indonesia terus mengalami peningkatan. Jumlah penderita talasemia mayor yang ditandai dengan kebutuhan transfusi darah secara rutin saat ini sudah mencapai 7.238. Jumlah terbanyak berada di Provinsi Jawa Barat, kemudian Provinsi Jawa Tengah yang tercatat ada sekitar 1.000 penderita dan disusul Jawa Timur. Penyakit talasemia mayor merupakan penyakit yang diturunkan dari kedua orang tua yang sama-sama membawa sifat genetik talasemia. Bila keduanya menikah kemudian memiliki keturunan, bisa dipastikan ada anaknya yang akan menderita talasemia.

Berdasarkan latar belakang diatas maka penulis tertarik untuk mengambil “Laporan Studi Kasus Pada Pasien Talasemia di RSUD Pandan Arang Boyolali”.

## **C. Tujuan Penulisan**

### **1. Tujuan Umum**

Setelah melakukan studi kasus diharapkan mahasiswa mampu memberikan asuhan keperawatan pada anak dengan talasemia mulai dari pengkajian sampai dengan evaluasi.

### **2. Tujuan Khusus**

Setelah melakukan studi kasus diharapkan mahasiswa mampu memahami dan dapat memberikan asuhan keperawatan pada anak dengan talasemia yang terdiri dari:

- a. Melakukan pengkajian pada anak dengan talasemia.
- b. Menentukan diagnosa keperawatan yang muncul pada anak dengan talasemia sesuai prioritas.
- c. Merencanakan tindakan keperawatan yang akan dilakukan berdasarkan masalah yang muncul pada anak dengan talasemia.

- d. Melakukan tindakan keperawatan sesuai perencanaan yang telah dibuat pada anak dengan talasemia.
- e. Melakukan evaluasi terhadap tindakan keperawatan yang telah dilakukan pada anak dengan talasemia.

#### **D. Manfaat**

##### 1. Bagi Akademik

Dapat menjadi bahan bacaan ilmiah untuk menambah wawasan pengetahuan dan mengembangkan ilmu keperawatan khususnya keperawatan pediatrik.

##### 2. Pelayanan Masyarakat

Memberikan informasi kepada masyarakat tentang tanda dan gejala dari talasemia sehingga masyarakat dapat berantisipasi dan langsung membawa ke pelayanan kesehatan terdekat.

##### 3. Bagi Keluarga dan Pasien

Keluarga dan pasien mampu memahami tentang pengertian, tanda gejala dan komplikasi dari talasemia sehingga dapat memberikan perawatan di rumah pada anak dengan talasemia.

##### 4. Bagi Penulis

Penulis dapat menambah wawasan dan pengetahuan mengenai talasemia dan dapat memberikan asuhan keperawatan pada pasien dengan talasemia.