

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Salah satu penyakit kronis pada anak adalah penyakit thalasemia. Penyakit ini merupakan penyakit kelainan darah yang disebabkan oleh gangguan produksi hemoglobin, sehingga jumlah hemoglobin berkurang (Rund & Rachmilewitz, 2005). Kelainan hemoglobin pada anak thalasemia menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel-sel darah menjadi lebih pendek dari usia sel darah merah pada anak normal yaitu berusia 120 hari, sel darah merah yang ada tidak cukup dan tidak sempurna dan sel-selnya tidak cukup mengandung haemoglobin (yayasan thalasemia Indonesia, 2011). Maladewa memiliki insiden tertinggi thalasemia di dunia dengan pembawa tingkat 18% dari populasi. Estimasi prevalensi adalah 16% pada orang dari Siprus, 1% di Thailand, dan 3-8% pada populasi dari Bangladesh, Cina, India, Malaysia dan Pakistan. Ada juga prevalensi pada keturunannya orang dari Amerika Latin dan negara Mediterania misalnya Yunani, Italia, Portugal, Spanyol, dan lain-lain.

Prevalensi sangat rendah telah dilaporkan di Eropa Utara (0,1%) dan Afrika (0,9%), dan di Afrika Utara memiliki prevalensi tertinggi.

<http://www.news-medical.net/health/Thalassemia-Prevalence-%28Indonesia.>  
Berdasarkan data terakhir dari Badan Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) (1999) menyebutkan 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa genetik Thalasemi. Dari 250 juta, 89 juta diantara membawa genetik Thalasemia Beta. Angka kejadian thalasemia alfa cukup tinggi di Asia Tenggara, Cina

Selatan, Hongkong berkisar 3%-5%. dan Thailand 20%-30%. ([www.idai.or.id/saripediatri/fulltext.asp?q=376](http://www.idai.or.id/saripediatri/fulltext.asp?q=376))

Penyakit thalasemia di Indonesia cenderung meningkat pada tahun 2010 tercatat ada sekitar 5.050 jumlah penduduk thalasemia. Diduga terdapat 200 ribu penderita yang belum terdeteksi kasusnya. Hasil penelitian lembaga Eijkman(2001) menyatakan di Indonesia frekuensi pembawa sifat thalasemi berkisar antara 6-10% yang berarti bahwa setiap seratus orang Indonesia terdapat 6-10 orang pembawa sifat thalasemia. Bila terjadi perkawinan antar sesama individu pembawa gen thalasemia kemungkinannya 25% anak yang dilahirkan tersebut menderita thalasemia mayor, 50% carier (pembawa sifat/gen thalasemia) dan 25% normal. Menurut Setianingsih I,dkk frekuensi pembawa sifat thalassemia alfa di tiga daerah di Indonesia yaitu; Jawa,Sulawesi Selatan, Sumatera Selatan sebanyak 2,6%- 11%. Menurut kepala subbagian hematologi anak FKUI. Jumlah pasien thalasemi di Indonesia tercatat 8000 pasien dan kemungkinan di Jakarta lebih dari1000 penderita ([prodia.co.id/press-relkase/aksi-prodia-peduli-thalassem](http://prodia.co.id/press-relkase/aksi-prodia-peduli-thalassem)).

RSHS Bandung pada tahun (2008) terdapat 372 kasus, (2009) menjadi 450 kasus, (2010) menjadi 569 kasus, (2011) mencapai 656 kasus. Disamping itu RSUD Kota Tasikmalaya mencatat semenjak tahun kasus dengan rata – rata pertahun penambahan 15 – 20 kasus baru ([prodia.co.id/press-relkase/aksi-prodia-peduli-thalassem](http://prodia.co.id/press-relkase/aksi-prodia-peduli-thalassem)). Menurut data RSCM Jakarta tahun 1959 dilaporkan terdapat 23 kasus thalassemia, tahun 1979 menjadi 250 kasus, tahun 2004 menjadi 1120 kasus, tahun 2010 menjadi 1500 kasus dengan penambahan pertahun sekitar 70 – 80 kasus baru.( [prodia.co.id/press-release/aksi-prodia-peduli-thalasemia](http://prodia.co.id/press-release/aksi-prodia-peduli-thalasemia)).

Di Pusat Talasemia Anak RSCM didapatkan data distribusi pasien talasemia berjumlah 1.067 jiwa dengan rentang umur kurang dari 2 tahun sampai dengan lebih dari 25 tahun. Penderita perempuan berjumlah 55% dan laki-laki 45% adapun distribusi pasien talasemia berdasarkan jenisnya adalah 50.9% talasemia beta, 6% talasemia beta/HbE, 2% talasemia alfa dan 0.5% talasemia lainnya (data pusat talasemia desember, 2012). ([prodia.co.id/press-release/aksi-prodia-peduli-thalassement](http://prodia.co.id/press-release/aksi-prodia-peduli-thalassement)).

Pada pasien talasemia gejala yang sering ditemui adalah pucat, lemas, tidak nafsu makan dan anemia. Ditandai dengan penurunan kadar haemoglobin dari yang normal yang bisa menyebabkan menurunnya kemampuan mengikat oksigen, sehingga bisa menyebabkan pasien sesak berikutnya yang muncul yakni *facies cooley* hidung jadi agak pendek, bibir atas tertarik keatas, dan muka biasanya pucat dan warna kulit terlihat lebih hitam. Pada talasemia terjadi ketidak mampuan menghasilkan sel darah merah yang penuh, Hingga saat ini talasemia belum dapat di sembuhkan cara pengobatan satu-satunya yang dapat dilakukan adalah transfusi darah secara teratur biasanya sekali dalam empat minggu.

Pada umumnya anak-anak yang menjalankan transfusi ini tumbuh secara normal (Yayasan talasemia,1987). Transfusi yang dilakukan terus – menerus selama hidupnya menyebabkan pasien merasa jenuh dan bosan menyebabkan pasien tidak datang untuk transfusi sesuai instruksi dokter. Pasien yang dijadwalkan untuk datang satu bulan sekali namun pada kenyataannya mereka datang satu setengah bulan kemudian. Selain itu kasus yang sering terjadi, ketika mereka di instruksikan untuk mendapat darah 600cc dalam dua kali pemberian, beberapa pasien hanya datang untuk

mendapatkan 300 cc pertama setelah itu tidak datang lagi untuk transfusi kedua. Menurut Brunner and Suddarth (2002) beberapa faktor yang mempengaruhi kepatuhan itu adalah: Usia, jenis kelamin, suku bangsa, pekerjaan, pendidikan, penyakit penyerta, efek samping terapi, penerimaan dan penangkalan terhadap penyakit, agama, budaya, akomodasi, dukungan keluarga, interaksi dengan petugas kesehatan, pengetahuan, status ekonomi orang tua, dan penanggung jawab pembayaran. Karena ketidak patuhan mereka terhadap instruksi dokter terkadang pasien thalasemia datang sudah dalam keadaan kadar hb yang sudah sangat rendah ( $<5$  gr/dl), sesak, dan sangat lemah. Hal ini lah yang mendorong peneliti ingin mengadakan penelitian tentang faktor faktor yang berhubungan dengan kepatuhan pasien thalasemia untuk transfusi. Dari sekian banyak faktor- faktor yang mempengaruhi kepatuhan transfusi pada pasien thalasemia peneliti membatasi hanya pada faktor-faktor: usia, jenis kelamin, pendidikan, lamanya sakit, penyakit penyerta, pekerjaan, penanggung jawab biaya, Interaksi terhadap petugas kesehatan, dan pengetahuan orang tua.

## **B. Masalah Penelitian**

Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang sangat tergantung terhadap transfusi yang dilakukan seumur hidup dengan jarak satu bulan sekali bahkan ada yang tiap tiga minggu. Hal inilah yang sering menjadi masalah. Pada pasien thalasemia jika tidak melakukan transfusi secara teratur maka pasien akan mengalami berbagai macam komplikasi bahkan hingga kematian. Di RSCM sendiri, masih banyak pasien thalasemia

yang tidak mengikuti instruksi dokter dalam frekuensi pemberian tranfusi. Hal ini disebabkan oleh beberapa hal yang telah peneliti jelaskan di atas.

Untuk membantu pasien thalasemia dalam melakukan transfusi, pemerintah telah membuat sebuah program JAMPELTHALS sesuai dengan syarat dan prosedur yang di tetapkan pemerintah. Dengan adanya data diatas maka perumusan masalah yang dapat diambil adalah faktor-faktor apa saja yang berhubungan dengan kepatuhan pasien thalasemia menjalani transfusi.

### **C. Tujuan Penelitian**

#### **1. Tujuan umum**

Mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan transfusi yaitu: Usia, Jenis kelamin, pendidikan, lamanya sakit, penyakit penyerta, interaksi dengan petugas kesehatan, pengetahuan, pekerjaan orang tua , penanggung jawab pembayaran, pengetahuan orang tua, interaksi dengan petugas kesehatan pada pasien thalasemia di pusat thalasemia anak RSCM.

#### **2. Tujuan khusus**

- a. Diketahui gambaran usia, jenis kelamin, pendidikan, lamanya sakit, penyakit penyerta pada pasien thalasemia di Pusat Thalasemia Anak RSCM. pengetahuan orang tua, pekerjaan orang tua, penanggung jawab pembayaran, dan interaksi dengan petugas kesehatan pada pasien thalasemia di Pusat Thalasemia RSCM
- b. Diketahui kepatuhan transfusi pada pasien thalasemia di Pusat Thalasemia RSCM

- c. Diketahui hubungan usia, jenis kelamin, pendidikan, penyakit penyerta, lamanya sakit, pekerjaan orang tua, pengetahuan orang tua, penanggung jawab pembayaran, interaksi dengan petugas kesehatan pada pasien thalasemia dengan kepatuhan di Pusat Thalasemia RSCM

#### **D. Manfaat penelitian**

1. Bagi Institusi Pusat Thalasemia RSCM

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai salah satu rujukan dalam menentukan faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan transfusi pada pasien thalasemia anak di Pusat Thalasemia Anak RSCM.

2. Bagi institusi Pendidikan

Hasil penelitian ini menambah khasanah ilmu pengetahuan - area keperawatan anak khususnya tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan transfusi pada pasien thalasemia

3. Bagi peneliti

Hasil penelitian ini dapat menambah ilmu bagi peneliti dan sebagai pedoman dalam memberikan asuhan keperawatan pada pasien thalasemia.

#### **E. Ruang lingkup**

Penelitian ini untuk mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan transfusi pada pasien thalasemia di Pusat Thalasemia Anak RSCM. Penelitian ini akan dilaksanakan pada Agustus 2013 sampai Januari 2014. Responden penelitian ini adalah data pasien thalasemia dari rekam medik dan kuisioner terhadap pasien dan orangtua pasien. Thalasemia ini adalah penyakit

kronis yang memerlukan transfusi seumur hidupnya. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif korelasi dengan pendekatan retrospektif data *medical record* tahun 2013 di Pusat Thalasemia Anak RSCM. Analisa yang dilakukan pada penelitian ini adalah analisa univariat dan bivariat.