

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Thalassemia adalah penyakit atau kelainan pada darah hereditas yang paling banyak di dunia, yang ditentukan oleh kurangnya sintesis salah satu rantai polipeptida yang dapat mempengaruhi laju pembentukan hemoglobin, yang mengakibatkan adanya tanda-tanda klinis anemia berat (Kamil et al., 2020)(Astarani & Siburian, 2016). Thalassemia dapat ditemukan di seluruh dunia, dengan beberapa negara tropis memiliki prevalensi gen thalassemia tertinggi. Kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen thalassemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia. Adapun di wilayah Asia Tenggara pembawa sifat thalassemia mencapai 55 juta orang (Marnis et al., 2018).

Thalassemia diklasifikasikan menjadi dua jenis yaitu thalassemia minor dan thalassemia mayor. Perbedaan keduanya adalah penderita thalassemia ringan (minor) dapat hidup normal dan tidak memerlukan terapi atau obat-obatan khusus (Wacharasin et al., 2015b). Akan tetapi, penderita thalassemia minor dapat menurunkan penyakit thalassemia pada keturunannya. Sedangkan pada seseorang dengan thalassemia mayor memerlukan perawatan dan terapi khusus karena thalassemia mayor merupakan kelainan darah yang berat (Yanitawati et al., 2017). Pasien dengan thalassemia mayor inilah yang tidak dapat memproduksi sel darah merah yang cukup dan hampir pasti membutuhkan transfusi darah sepanjang hidup mereka.

Thalassemia telah memperburuk berbagai masalah kesehatan global, terutama di negara-negara berkembang, yang mendorong Organisasi Kesehatan Dunia untuk meluncurkan program untuk mengatasinya (Supartini et al., 2013). Menurut data *World Health Organization* (WHO), 7% populasi dunia membawa karakteristik thalassemia. Setiap tahun, antara 300.000 sampai dengan 500.000 neonatus lahir dengan kelainan hemoglobin yang parah, serta antara 50.000 sampai dengan 100.000 anak meninggal karena thalassemia (Kamil et al., 2020).

Prevalensi thalassemia tertinggi meliputi Cina, Timur Tengah, Mediterania, Kepulauan Pasifik dan di Asia Selatan, serta berkembang pesat di banyak benua, termasuk Eropa, Amerika dan Australia (Wacharasin et al., 2015a). Menurut Yayasan Thalasemia Indonesia, jumlah kasus thalasemia semakin meningkat. Pada tahun 2012, terdapat 4.896 kasus thalasemia hingga pada bulan Juni 2021 terdapat peningkatan kasus thalasemia menjadi 10.973 kasus serta epidemiologi Indonesia menyebutkan bahwa frekuensi gen Thalasemia berkisar 3-10%. Jumlah kasus thalasemia di Jawa Barat yaitu sebesar 35% (LISTYANINGSIH et al., 2023).

Thalassemia dapat menimbulkan masalah kesehatan utama pada anak-anak dan berdampak buruk pada *Quality Of Life* yaitu kualitas hidup mereka meliputi pengurangan fungsi fisik, psikologis, sosial, dan pendidikan. Seseorang dengan thalassemia mengalami anemia berat, nyeri, kelainan fisik (pembesaran hati dan limpa), ciri wajah thalassemia spesifik (*facies Cooley*), pertumbuhan dan pubertas yang tertunda atau keterlambatan, perawakan yang pendek dan komplikasi penyakit berat seperti masalah pada jantung, hati, masalah pada endokrin serta infeksi (Pranajaya & Nurchairina, 2017).

Thalassemia merupakan penyakit anemia kronis yang mengharuskan anak mendapatkan terapi suportif berupa transfusi darah dan terapi khelasi seumur hidup. Hal tersebut yang dapat mengakibatkan terjadinya penumpukan zat besi dalam tubuh (hemosiderosis) (Yanitawati et al., 2017). Hemosiderosis merupakan gangguan di mana kadar feritin darah melebihi 1.000 mcg/l, menyebabkan masalah jantung, hati, dan hormon metabolik, serta konsekuensi signifikan lainnya yang dapat menyebabkan kematian. Tubuh tidak dapat menghasilkan zat besi secara fisiologis, maka dari itu terapi khelasi besi diperlukan untuk menghilangkan akumulasi besi dalam tubuh, serta untuk menghindari komplikasi serta kelainan pada jangka panjang. Namun, pemberian therapy tersebut dapat menimbulkan beberapa masalah kesehatan tertentu (Borimnejad et al., 2018).

Selain dari masalah fisik, seorang anak dengan thalassaemia sering menghadapi masalah psikososial serta mengalami masalah fungsi di sekolah. Di antara masalah psikologis yang dihadapi adalah masalah konsep diri dan stigma (Borimnejad et al., 2018). Anak penderita thalassemia

akan merasakan stres akibat menjalani pengobatan medis yang cukup lama. Anak-anak penderita thalassemia kurang memiliki kesempatan untuk bermain, bersekolah, dan bersosialisasi dengan teman sekelasnya; kesulitan fisik dan psikologis dapat mengganggu *Quality Of Life* mereka. Akibatnya, sangat penting untuk fokus pada bidang *Quality Of Life* anak-anak thalassemia (Astarani & Siburian, 2016).

Peran orang tua sangat dibutuhkan dalam mendukung serta memberikan perhatian pada kesehatan anak dengan perubahan *Quality Of Life* pada anak penyandang thalassemia. Orang tua perlu memberikan dukungan serta memberikan strategi koping yang efektif sehingga anak dan orang tua mampu menghadapi penyakit kronik yang dialami anak agar dapat beradaptasi secara positif serta bisa meningkatkan *Quality Of Life* anak dengan thalassemia (Marnis et al., 2018).

Dalam perspektif islam, keberfungsian keluarga yang merujuk pada tiap-tiap anggota untuk berfungsi secara efektif ialah memahami peran, hak dan kewajiban masing-masing tiap anggota keluarga. Pemahaman peran, hak dan kewajiban akan menghantarkan tiap anggota keluarga untuk berfungsi secara efektif pada situasi yang penuh tekanan, bersifat fleksibel dan adaptif serta mau bernegosiasi. Adapun peran suami dan istri dalam islam terdapat dalam surat An-Nisa ayat 34 :

لِرِّجَالٍ كَوَّامُونَ عَلَى النِّسَاءِ بِمَا فَضَّلَ اللَّهُ بَعْضَهُمْ عَلَى بَعْضٍ
وَبِمَا أَنْفَقُوا مِنْ أَمْوَالِهِمْ ۗ فَالصَّالِحَاتُ قَنَاتٌ حَافِظَاتٌ لِّلْغَيْبِ بِمَا حَفِظَ
اللَّهُ ۗ وَالتِّي تَخَافُونَ نُشُوزَهُنَّ فَعِظُوهُنَّ وَاهْجُرُوهُنَّ فِي الْمَضَاجِعِ
وَاضْرِبُوهُنَّ ۗ فَإِنْ أَطَعْتَكُمْ فَلَا تَبْغُوا عَلَيْهِنَّ سَبِيلًا ۗ إِنَّ اللَّهَ كَانَ
عَلِيمًا كَبِيرًا .

Artinya : Laki-laki (suami) itu pelindung bagi perempuan (istri), karena Allah telah melebihkan sebagian mereka (laki-laki) atas sebagian yang lain (perempuan), dan karena mereka (laki-laki) telah memberikan nafkah dari hartanya. Maka perempuan-perempuan yang saleh adalah mereka yang taat (kepada Allah) dan menjaga diri ketika (suaminya) tidak ada, karena Allah telah

menjaga (mereka). Perempuan-perempuan yang kamu khawatirkan akan nusyuz, hendaklah kamu beri nasihat kepada mereka, tinggalkanlah mereka di tempat tidur (pisah ranjang), dan (kalau perlu) pukullah mereka. Tetapi jika mereka menaatimu, maka janganlah kamu mencari-cari alasan untuk menyusahkannya. Sungguh, Allah Mahatinggi, Maha besar.

Dengan memahami peran, hak dan kewajiban masing-masing anggota keluarga akan menghantarkan pada suatu pola dinamis yang komprehensif. Dimana keluarga yang saling memahami peran, hak dan kewajibannya maka akan tampak rasa tanggung jawab antar individu, artinya individu akan saling membina hubungan yang menyehatkan secara fisik dengan tidak saling menyakiti sesama anggota keluarga. Hal ini sejalan dengan konsep dimensi fisik kualitas hidup terkait kesehatan dalam perspektif Islam, dimana kesejahteraan fisik melibatkan sejauh mana individu sehat secara fisik. Keterlibatan emosional antar masing-masing anggota keluarga juga di peruntukan sebagai sarana saling mendukung, menopang dan memberikan kasih sayang sehingga terciptalah masing-masing individu yang sehat secara mental. Hal ini sesuai dengan kualitas hidup terkait kesehatan dalam perspektif Islam.

Upaya peningkatan *Quality Of Life* penderita thalassemia memerlukan dukungan orang tua berupa pemberdayaan keluarga. Pemberdayaan keluarga (*family empowerment program*) adalah suatu proses atau upaya untuk meningkatkan pengetahuan dan kemauan keluarga untuk memelihara dan meningkatkan *Quality Of Life* anak penderita thalasemia (Borimnejad et al., 2018). Hal ini dimaksudkan agar keluarga memberikan dukungan dan mengambil langkah-langkah untuk memelihara dan meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup mereka melalui *family empowerment program* (FEP) yang merupakan upaya persuasif. Perubahan atau tindakan dalam memberikan dukungan, serta menjaga dan meningkatkan kesehatan, terbentuk melalui proses pembelajaran, sehingga kebiasaan diharapkan berlangsung lama dan langgeng karena dipengaruhi oleh kesadaran (Yanitawati et al., 2017).

Kapasitas keluarga untuk merawat anggota keluarganya menunjukkan bentuk pemberdayaan keluarga untuk memberikan bantuan kepada pasien dan dapat memberikan pengaruh yang baik pada kesehatan dan *Quality Of Life* pada anak dengan thalassemia. Penelitian tentang *family empowerment program* dilakukan oleh (Widyastuti, 2020) yang menunjukkan bahwa ada pengaruh dari pemberdayaan keluarga (*family empowerment program*) terhadap *Quality Of Life* anak dengan thalassemia.

Menurut temuan penelitian yang dilakukan oleh (Borimnejad et al., 2018), *Quality Of Life* anak yang bervariasi menghasilkan hasil hidup normal pada 21 (84%) responden dan *Quality Of Life* berisiko pada 4 (16%) responden. Hasil uji *chi-square* diperoleh ($=0.001$) < 0.05 , hal ini menunjukkan bahwa ada pengaruh antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia di Ruang Poli Anak Dr. Soeroto Ngawi. Hal ini bertolak belakang dengan penelitian yang dilakukan oleh (LISTYANINGSIH et al., 2023) yang mengatakan bahwa tidak ada pengaruh sebelum dan sesudah FEP terhadap *Quality of Life* anak thalassemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso.

Berdasarkan latar belakang dan hasil studi pendahuluan tentang *family empowerment program* serta kualitas hidup pada anak dengan thalassemia, maka penulis tertarik untuk membuat studi kasus mengenai "Pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP) Terhadap *Quality Of Life* Pada Anak Dengan Thalassemia".

1.2. Batasan masalah

Masalah pada studi kasus ini dibatasi pada asuhan keperawatan anak dengan fokus intervensi pemberdayaan keluarga terhadap *Quality Of Life* pada anak dengan thalassemia dengan pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP) dan mendokumentasikannya dalam bentuk studi kasus dengan judul : Studi Kasus Pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP) Terhadap *Quality Of Life* Pada Anak Dengan Thalassemia.

1.3. Rumusan Masalah

Bagaimanakah efektivitas pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP) untuk meningkatkan *Quality Of Life* pada anak dengan thalassemia?

1.4. Tujuan Penulisan Karya Tulis Ilmiah

1.4.1. Tujuan Umum

Untuk memperoleh pengalaman secara nyata dan mampu melaksanakan asuhan keperawatan dengan fokus intervensi pemberdayaan keluarga terhadap *Quality Of Life* pada anak dengan thalasemia melalui pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP) serta mampu melaksanakan asuhan keperawatan secara komprehensif meliputi aspek bio-psiko-sosio dan spiritual dengan pendekatan proses keperawatan yang meliputi pengkajian, diagnosa keperawatan, intervensi, implementasi dan evaluasi.

1.4.2. Tujuan Khusus

- a. Mampu mengimplementasikan tentang *family Empowerment Program* (FEP) pada anak thalassemia.
- b. Mampu menilai tentang *Quality Of Life* pada keluarga dengan anak thalassemia.

1.5. Manfaat Karya Tulis Ilmiah

1.5.1. Manfaat Teoritis

Hasil penulisan ini diharapkan dapat memberikan sumbangan pemikiran dan informasi dalam bidang keperawatan anak tentang pemberdayaan keluarga terhadap *Quality Of Life* pada anak dengan thalasemia melalui pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP).

1.5.2. Manfaat Praktis

a. Bagi Institusi Pendidikan

Untuk mengembangkan pengetahuan dan keilmuan khususnya di bidang Asuhan Keperawatan Anak dengan masalah *Quality Of Life* pada anak dengan thalassemia.

b. Bagi Penulis

Untuk mengembangkan, mengaplikasikan, menambah wawasan dan pengetahuan ilmu keperawatan anak dengan thalassemia dengan masalah *Quality Of Life* khususnya pada pemberdayaan keluarga dengan pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP).

c. Bagi Pembaca

Menjadi sumber referensi dan informasi bagi orang yang membaca studi kasus ini supaya mengetahui dan lebih mendalami tentang asuhan keperawatan anak dengan thalassemia melalui pemberdayaan keluarga dengan pendekatan *Family Empowerment Program* (FEP).