

# BAB 1

# PENDAHULUAN

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Talasemia merupakan penyakit kronis yang menjadi masalah kesehatan masyarakat serius di dunia khususnya di mediterania, Malaysia, Thailand, dan Indonesia. Ciri bawaan  $\alpha$  talasemia paling banyak di Asia Tenggara. Penyakit ini secara nyata mempengaruhi kualitas hidup penderitanya baik akibat kondisi penyakitnya maupun efek terapi yang diberikan. (Rudolph, 2007)

Penderita talasemia tergantung pada transfusi darah serta *desferal* seumur hidup. Transfusi darah membawa efek samping. Kelebihan zat besi akibat transfusi dapat menyebabkan pembengkakan limpa dan menyebabkan komplikasi pada hati, ginjal, dan jantung. Kompleksitas permasalahan pada penderita talasemia seperti ini tidak hanya menyangkut aspek biologis tetapi juga aspek psikologis, sosial, dan spiritual, penderita talasemia dituntut memiliki kemampuan menyesuaikan diri yang baik agar mampu mempertahankan hidup dan melangsungkan kehidupannya. Keadaan yang dialami oleh penderita talasemia sesuai dengan konsep penyakit kronis, sehingga talasemia dapat dikategorikan sebagai penyakit kronis.

Hasil riset terbaru sekitar 20 juta penduduk Indonesia membawa gen penyakit talasemia. Mereka berpeluang mewariskan penyakit kelainan darah itu kepada keturunannya. Frekwensi pembawa gen talasemia di Indonesia sekitar 5% (Wibowo, 2010) sehingga dapat diperkirakan ada lebih 5000 kasus baru pertahun.

Penderita talasemia di Indonesia pada tahun 2013 adalah sebanyak 5700 anak, dengan peningkatan 8-10 persen pertahun. Jumlah tersebut 60 – 70 ribu adalah talasemia  $\beta$  mayor yang memerlukan transfusi seumur hidup pasien. (Yayasan Talasemia Indonesia, 2013).

Hasil survei yang telah dilakukan di RSUD Kabupaten Jombang bulan Oktober 2013, didapatkan data tentang pasien talasemia yang terdaftar di ruang perawatan anak.

Tabel 1.1 Jumlah penderita talasemia yang masih hidup per tahun 2013 di RSUD Jombang

<b>Tahun</b>	<b>Jumlah penderita</b>	<b>Peningkatan (%)</b>
<b>2006</b>	7 anak	0
<b>2007</b>	10 anak	30
<b>2008</b>	13 anak	23,08
<b>2009</b>	16 anak	18,75
<b>2010</b>	18 anak	11,11
<b>2011</b>	21 anak	14,29
<b>2012</b>	26 anak	19,23
<b>2013</b>	27 anak	3,70
	<b>Rata-rata</b>	<b>20.72</b>

Tabel 1.1 menunjukkan bahwa ada peningkatan penderita talasemia setiap tahunnya, dengan prosentase rata-rata pertahunnya sekitar 20,72%. Data tersebut diatas tidak termasuk pasien yang meninggal atau pindah ke pelayanan kesehatan lain.

Tabel 1.2 Distribusi frekwensi transfusi penderita talasemia di RSUD Kabupaten Jombang tahun 2013

<b>Frekuensi transfusi</b>	<b>Penderita talasemia</b>	
	<b>Frekwensi</b>	<b>Prosentase</b>
<b>1 bulan</b>	16	59,26 %
<b>2 bulan</b>	7	25,93 %
<b>3 bulan</b>	4	14,81 %
<b>Jumlah</b>	<b>27</b>	<b>100 %</b>

Tabel 1.2 menunjukkan bahwa sebagian lebih dari penderita talasemia harus menjalani transfusi setiap bulan. Semakin sering pasien memerlukan transfusi dapat menunjukkan bahwa kondisi pasien semakin jelek. Data rekam medik menunjukkan bahwa 100% anak dengan talasemia memiliki Hb dibawah 6 gr% saat mereka menjalani transfusi ulang. Aspek lain yang perlu diperhatikan adalah risiko terjadinya komplikasi akibat transfusi. Keluarga dan pasien memerlukan dukungan psikososial, rasa aman nyaman dan pengetahuan yang baik tentang talasemia. (Nagstiyah, 2005 ).

Tabel 1.3 Komplikasi yang terjadi pada pasien talasemia kurun waktu 2009-2013.

Jenis komplikasi	Penderita talasemia	
	Frekwensi	Prosentase
<b>Splenomegali</b>	27	100 %
<b>Hepatomegali</b>	26	96,29 %
<b>Hemosederosis</b>	27	100 %
<b>Gangguan Tumbuh Kembang</b>	26	96,29 %
<b>Gangguan pertumbuhan gigi dan tulang</b>	20	74,08 %
<b>Meninggal</b>	1	3,70 %

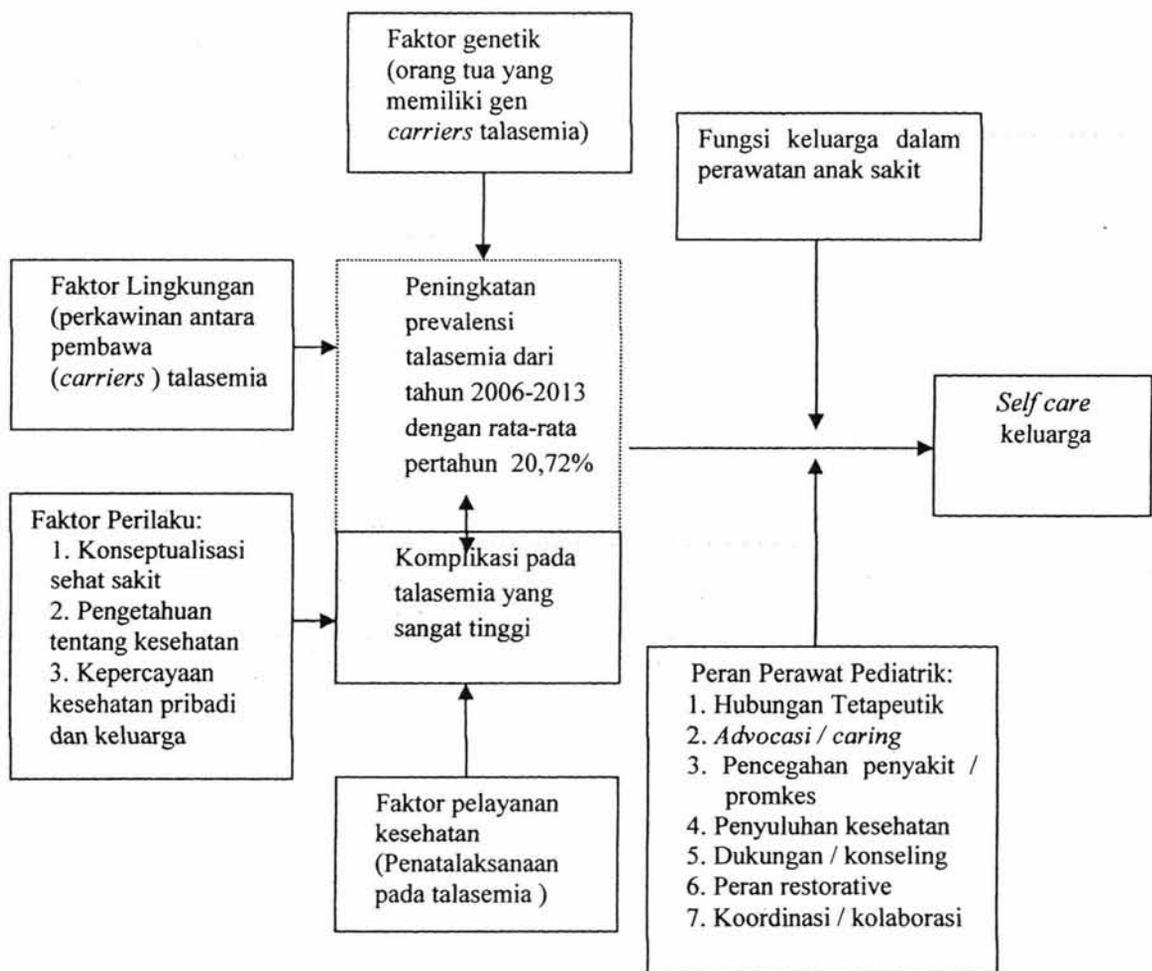
Tabel 1.3 menunjukkan bahwa komplikasi yang terjadi pada pasien talasemia banyak sekali, terutama penumpukan zat besi akibat transfusi yang sering. Data komplikasi yang sudah terjadi pada semua pasien adalah splenomegali dan hemosederosis ( 100% ), gangguan tumbuh kembang juga terjadi pada pasien talasemia, terutama pertumbuhan badan yang kerdil (96,29 %). Komplikasi lain yang terjadi pada pasien adalah gangguan pertumbuhan gigi dan tulang sebanyak 74,08%. Komplikasi yang terjadi pada anak dengan talasemia memerlukan peran serta keluarga dalam memberikan perawatan yang intensif.

Hasil wawancara peneliti dengan 5 keluarga dengan anak yang menderita talasemia menggambarkan bahwa mereka mengalami proses berduka yang berulang terkait diagnosa yang talasemia yang dialami anaknya, sebanyak 5 responden (100 %) sering kali keluarga kembali ke tahap penolakan atau *denial* saat harus membawa anaknya kembali ke rumah sakit untuk mendapatkan transfusi. Selain itu meskipun sudah ada Jampertal untuk biaya pengobatan talasemia keluarga masih mengeluhkan biaya yang banyak untuk akomodasi setiap kali transfusi ( 100 % ) . Ditinjau dari aspek kognitif, 4 keluarga ( 80 % ) dalam survey menyatakan belum mampu memberikan perawatan yang baik terhadap anak yang menderita talasemia, sehingga kondisi anak mudah menurun dan frekwensi untuk transfusi semakin sering. Pada aspek sosial sebanyak 5 responden ( 100 % ) orang tua mengeluhkan kasian dengan anaknya yang tidak bisa beraktivitas seperti teman sebayanya, orang tua mengkhawatirkan masa depan anak. Kondisi ini menjadi stresor yang memang tidak disadari keluarga, tetapi dampak yang timbul adalah mereka mengalami perubahan dalam peran dan struktur keluarga, misalnya ibu lebih fokus perhatiannya pada anak yang sakit sehingga ibu merasa bersalah sering mengabaikan anaknya yang sehat.

Tenaga kesehatan terutama perawat anak memiliki peran yang penting dalam mendampingi keluarga, perawat berperan sebagai advokat keluarga. Perawat harus bekerjasama dengan anggota keluarga, mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan keluarga serta merencanakan intervensi untuk permasalahan yang ditemukan dalam perawatan anak. Memberikan edukasi kesehatan dan pencegahannya juga merupakan peran perawat sebagai advokat keluarga (Hockenberry & Wilson,2009)

Freedman (1981), keluarga dikatakan sebagai unit pelayanan yang dirawat, keluarga merupakan suatu kelompok yang dapat menimbulkan, mencegah, mengabaikan atau memperbaiki masalah kesehatan dalam kelompoknya. Masalah kesehatan dalam keluarga saling berkaitan sehingga apabila salah satu anggota keluarga mempunyai masalah kesehatan akan berpengaruh terhadap anggota keluarga lainnya, serta keluarga tetap dan selalu berperan sebagai pengambil keputusan dalam memelihara kesehatan para anggotanya .

## 1.2 Penyebab Masalah



Gambar 1.1 Penyebab Masalah

Gambar 1.1 menjelaskan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi sakit adalah: 1) faktor perilaku (gaya hidup); 2) faktor lingkungan (sosial, ekonomi, politik dan budaya); 3) faktor pelayanan kesehatan (jenis cakupan); 4) faktor genetik (keturunan), faktor ini mempengaruhi peningkatan prevalensi talasemia di RSUD Jombang dan tingginya komplikasi yang terjadi pada anak dengan talasemia.

Keluarga dalam menjalankan tugas perawatan secara optimal dan berkualitas, maka harus memiliki *self care* yang baik. ( Freedman,1998 ). Konsep *self care* ini juga merupakan suatu landasan bagi perawat dalam memandirikan keluarga sesuai tingkat ketergantungannya bukan menempatkan anggota keluarga atau keluarga dalam posisi *dependent*. Menurut Orem, *self care* itu bukan proses intuisi, tetapi merupakan suatu perilaku yang dapat dipelajari melalui proses belajar.

Fokus utama dari model konseptual *self care* ini adalah meningkatkan kemampuan seseorang atau keluarga untuk dapat merawat dirinya atau anggota keluarganya secara mandiri sehingga tercapai kemampuan untuk mempertahankan kesehatan dan kesejahteraannya.

Dalam penelitian kualitatif yang dilakukan Indriati tahun 2011, diperoleh gambaran bahwa keluarga yang memiliki anak dengan talasemia akan mengalami penolakan dan berduka yang berkepanjangan, dalam hal ini keluarga akan sering mengalami rasa *denial* yang berulang terkait kondisi anaknya, selain itu keluarga khususnya ibu harus menjadi *caregiver* yang baik dalam perawatan anak sehari-hari yang membutuhkan banyak biaya dan tenaga sehingga ibu tidak memiliki waktu yang cukup untuk dirinya sendiri. Keluarga dan tenaga kesehatan merupakan faktor pendukung yang kuat dalam memberikan motivasi sehingga perawatan talasemia dapat dilakukan dengan baik. Keluarga yang paling dekat adalah dengan ibu,

begitupun seorang suami merupakan partner ibu dalam merawat anak. Respon yang *adaptif* keluarga terhadap kondisi sakit anggota keluarga akan mempengaruhi *self care* keluarga dalam menjalankan fungsi keluarga dengan anggota keluarga yang sakit.

Tenaga kesehatan, khususnya perawat merupakan *nursing agency* dalam memenuhi *self demand/ self care deficit* keluarga sehingga akan terbentuk *self care* pada keluarga / anggotanya. Peran perawat adalah sebagai *advokat*. Sebagai *advokat*, perawat membantu anak-anak dan keluarga mereka dalam menentukan berbagai pilihan yang diberitahukan dan bertindak dalam memberikan yang terbaik kepada anak. Advokasi itu meliputi jaminan bahwa keluarga akan mengetahui semua pelayanan kesehatan yang tersedia, diinformasikan secara tepat tentang pengobatan dan prosedurnya, dilibatkan dalam perawatan anak, dan didorong untuk berubah atau mendukung praktik pelayanan kesehatan yang ada. Salah satu bentuk advokasi yang sedang berkembang saat ini adalah psikoedukasi. Psikoedukasi keluarga merupakan salah satu bentuk dari intervensi keluarga yang merupakan bagian dari terapi psikososial. Pelaksanaan psikoedukasi keluarga terdapat kolaborasi dari klinisi dengan anggota keluarga pasien yang menderita penyakit. Tujuan dari program psikoedukasi adalah menambah pengetahuan tentang penyakit anggota keluarga sehingga diharapkan dapat menurunkan angka kambuh, dan meningkatkan fungsi keluarga (Stuart & Laraia, 1998).

Psikoedukasi identik dengan pendidikan pribadi dan sosial, hal ini sangat sesuai untuk diterapkan dalam meningkatkan *self care* seseorang. Teori Orem menyebutkan bahwa individu akan selalu menginginkan keterlibatan dirinya dalam perawatan diri secara mandiri, kebutuhan inilah yang disebut sebagai *self care*

*therapeutic demand* atau disebut juga *self care requisites* (Parker, 2001). Psikoedukasi akan membantu seorang individu atau keluarga untuk mampu mencapai *self care* yang baik dengan memiliki *life skills* yang baik.

Studi literatur *review* yang telah dilakukan didapatkan bahwa psikoedukasi efektif untuk proses penerimaan keluarga dalam menjalankan fungsinya pada pasien dengan penyakit kronis. Penelitian yang dilakukan Othman dan kawan-kawan (2009) di *Oncology clinic of Hospital Universiti Sains Malaysia* terhadap keluarga dengan anak yang menderita kanker memberikan hasil bahwa setelah dilakukan psikoedukasi program orang tua mengalami penurunan kecemasan dan peningkatan aktivitas dengan anak. Terapi psikoedukasi sangat baik untuk diberikan pada kelompok dengan kondisi sakit yang kronis dan memerlukan perawatan yang lama, misalnya pada penderita kanker atau pada pasien psikiatri yang tidak hanya perlu perawatan lama tetapi juga penerimaan yang baik dari keluarga terhadap kondisi pasien. Talasemia termasuk dalam kategori penyakit kronis yang memerlukan proses perawatan seumur hidup pasien.

Sesuai dengan uraian di atas sangat jelas bahwa pskoedukasi memiliki peranan yang baik untuk meningkatkan *self care therapiutic demand* dengan membantu individu mengembangkan *life skills*.

### **1.3 Rumusan Masalah**

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana upaya peningkatan *self care* keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia di RSUD Jombang?”.

## 1.4 Tujuan Penelitian

### 1.4.1 Tujuan umum

Tujuan dari penelitian ini adalah membuat modul *family psikoedukasi* untuk meningkatkan *self care* keluarga merawat anak talasemia.

### 1.4.2 Tujuan khusus

1. Mengidentifikasi pengetahuan keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
2. Mengidentifikasi fungsi *adaptif* keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
3. Mengidentifikasi fungsi *partnership* keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
4. Mengidentifikasi fungsi *growth* keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
5. Mengidentifikasi fungsi *afektif* keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
6. Mengidentifikasi fungsi *resolve* keluarga dalam merawat anak talasemia di RSUD Jombang.
7. Melaksanakan Focus Group Discussion ( FGD ).

## 1.5 Manfaat Penelitian

### 1.5.1 Manfaat teoritis

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi secara teoritis dan empiris tentang *self care defisit* pada keluarga dalam menjalankan perawatan pada anak dengan talasemia.

### 1.5.2 Manfaat praktis

1. Perawat dapat menerapkan *family psikoedukasi* dalam proses asuhan keperawatan pada anak dengan talasemia.
2. Rumah sakit dapat menjadikan modul merawat anak talasemia yang telah disusun sebagai salah satu media dalam memberikan informasi kepada keluarga tentang talasemia.
3. Manfaat bagi masyarakat. Modul buku pintar merawat talasemia ini dapat digunakan oleh masyarakat secara umum ( keluarga dengan anak sakit talasemia, pekerja sosial, masyarakat umum ) untuk meningkatkan pengetahuan tentang talasemia, terutama dalam menurunkan jumlah kasus baru talasemia.

### 1.6 Theoretical Mapping / Riset Pendukung

No	Judul, Tahun	Populasi dan Sampel	Jenis Penelitian	Intervensi	Kontrol	Hasil	Ket
1	The Effects of a Psychoeducational Intervention on Improving Psychosocial Functioning and Disease Management of Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease, 2004	Participants for the study will consisted of 40 females and males, ranging from ages sixteen to twenty-five years of age, that have been diagnosed with sickle cell disease The sample consisted of 20 participants who will receive an intervention (experimental condition) and 20 participants (control condition) that will not receive an intervention.	Experimen	kelompok intervensi dibentuk kelompok yang akan mengikuti kegiatan selama 8 sesi. 1. Orientasi, pengenalan 2. Meningkatkan pengetahuan dasar tentang <i>sickle cell disease</i> 3. Isu yang relevan ttg sickle cell disease pada remaja dan dewasa muda 4. Fokus pada pengetahuan responden terkait dengan responsibilitas terhadap sakitnya 5-6 fokus pada <i>coping</i> dan <i>problem solving</i> 7 peningatan hubungan sosial dan masa depan 8 review dan terminasi	-	555, $p = .000$ . There was also a significant time by treatment condition effect, $F(4,35) = 7.989$ , $p = .000$ . These results suggest that the composite measures were significantly changed from pre- to post-intervention and dependent on the treatment condition	
2	Pengaruh intervensi psiko- edukasi untuk anggota keluarga dengan beban mengasuh	Populasi : 70 pasien rawat jalan yang didiagnosa	Randomized controlled trial	- Pada kelompok intervensi diberikan obat antipsikotik dan psikoedukasi	Terdapat kelompok kontrol	Pada kelompok kontrol terdapat perbedaan signifikan terhadap gejala kejiwaan dan penurunan	

	gejala kejiwaan pada pasien dengan skizofrenia di Shiraz, Iran Farkhondeh Sharifl, Maryam Shaygan dan Arash Mani 2012	skizofrenia beserta pengasuhnya Dibagi menjadi 2 kelompok: - Kelompok intervensi 35 pasien n pengasuh - kelompok kontrol 35 pasien dan pengasuh		program bersama pengasuhnya. Psikoedukasi dilakukan selama 10x dengan durasi 90 menit dan dilakukan seminggu 2x - Pada kelompok kontrol hanya diberikan terapi rutin dengan pemberian obat antipsikotik		beban pengasuhan setelah dilakukan intervensi selama 1 bulan
3	Efektivitas Kelompok Psycho-edukasi terhadap kesejahteraan dan depresi antara Survivors Kanker Payudara dari Melaka, Malaysia  Shanker Ram, Rajagopal Narayanasamy, Ankur Barua. ( 2011 )	Respondennya adalah 34 wanita dewasa dengan kanker payudara yang belum mengalami metastase	Cluster non randomized trial	Penelitian dilakukan pada tanggal 11 Juni 2011 s.d 16 juli 2011 (kurang lebih 1 bulan) Kelompok dilakukan <i>pretest</i> dengan menggunakan quisioner QOL dan derajat depresi, selanjutnya group diberikan psikoedukai berupa suppot lingkungan, peningkatan fungsi keluarga, <i>social support</i> dan mekanisme coping, peningkatan pengetahuan mengenai kanker dan penatalaksanaannya	Tanpa kontrol	Group psikoedukasi memberikan peran yang sangat sinifikan terhadap peningkatan kesejahteraan pasien kanker dan menurunkan depresi.

---

4	<p>Pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan talasemia mayor RSUD Kabupaten Tangerang Banten Dewi R, 2012</p>	<p>Populasi : semua orang tua yang memiliki anak talasemia di poliklinik RSUD Kabupaten Tangerang Banten Sampel 47 orang tua</p>	<p>Quasi eksperimen</p>	<p>Responden mengisi quisioner sebagai <i>pretest</i> Responden diberikan psikoedukasi dalam satu hari: Sesi 1: tentang pengertian talasemia Sesi 2 : manajemen cemas dan latihan ketrampilan koping dalam menghadapi masalah</p>	<p>Tanpa kontrol</p>	<p>Terdapat pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan dan koping orang tua dalam merawat anak dengan talasemia</p>
				<p><i>Post test</i> dilakukan 18 hari setelah intervensi Quisioner A : karakteristik keluarga Quisioner B : respon kecemasan keluarga Quisioner C : mekanisme koping keluarga</p>		

---