

BAB 1

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Anak-anak merupakan aset bangsa yang terbesar dan nilai yang diberikan bagi mereka tercermin dalam kesejahteraan yang mereka terima terutama dalam bidang kesehatan. Kesehatan merupakan hak asasi manusia termasuk anak yang harus dipenuhi dengan baik dan upaya yang dapat dilakukan sedini mungkin sejak masih didalam kandungan ibu, untuk dapat mempersiapkan sumber daya manusia yang berkualitas di masa depan maka kesehatan anak perlu dipersiapkan agar dapat tumbuh dan berkembang dengan baik (Narendra, 2008). Beberapa faktor yang berpengaruh terhadap kesehatan anak, diantaranya faktor eksogen yaitu perilaku, lingkungan sosial, budaya, ekonomi dan geografi dan faktor endogen yaitu genetik (Cicik, 2011).

Kelainan genetik merupakan salah satu faktor yang berpengaruh terhadap kualitas sumber daya manusia. Salah satu kelainan yang cukup banyak dijumpai pada anak adalah thalassemia dan kliennya tersebar di berbagai belahan dunia. Thalassemia adalah kelainan gen tunggal yang paling sering terjadi, terutama pada kelahiran bayi, dimana dapat mempengaruhi kemampuan mereka untuk bertahan hidup karena anemia kronis yang disebabkan mewarisi kelainan hemoglobin dari orang tua. Thalassemia dapat dibedakan berdasarkan tingkat keparahannya yaitu alfa dan beta thalassemia. Beta thalassemia dibagi menjadi thalassemia minor, intermedia dan mayor. Klien thalassemia minor dan intermedia tidak mempunyai gejala yang spesifik sehingga klien tidak membutuhkan transfusi

darah rutin, sedangkan pada thalassemia mayor klien menunjukkan gejala anemia yang berat sehingga membutuhkan transfusi darah rutin yang teratur sepanjang hidupnya (Saldanha, 2013).

Thalassemia memiliki angka prevalensi tertinggi terutama di wilayah Timur tengah, daerah tropis, dan daerah yang dekat dengan garis khatulistiwa di benua Afrika dan Asia (Wahyuni *et al.*, 2011; Najafi *et al.*, 2011). Berdasarkan data terakhir dari Badan Organisasi Kesehatan Dunia *World Health Organization* (WHO) menyebutkan 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalassemia, dari 250 juta, 80-90 juta diantaranya membawa gen thalassemia beta (Iskandar, 2010). Di Indonesia jumlah klien thalassemia hingga tahun 2009 naik menjadi 8,3% dari 3.653 klien yang tercatat pada tahun 2006 (Ruswandi, 2009). Di Banjarmasin klien thalassemia beta yang dirawat inap di RSUD Ulin Banjarmasin sejak tahun 2014 berjumlah 300 orang 171 klien diantaranya berusia anak sekolah (6-12 tahun). Jumlah klien thalassemia sejak bulan Januari-November tahun 2015 tercatat 209 klien dan 99 orang klien adalah anak usia sekolah (Rekam Medik RSUD Ulin Banjarmasin, 2015).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Borhani *et al.*, (2011) menyatakan bahwa anak usia sekolah yang mengalami thalassemia memiliki kualitas hidup yang rendah, terutama pada aktifitas fisik. Keterbatasan fisik dialami anak yang mengalami thalassemia menyebabkan munculnya berbagai macam masalah dalam proses belajar anak, anak lebih sering absen dari sekolah karena kondisi kesehatan yang menurun (Hockenberry & Wilson, 2009). Anak yang mengalami thalassemia dapat mengalami perubahan psikologi, keadaan emosional yang meningkat, putus asa, kesulitan

bersosialisasi, dan menurunnya performa sekolah dan keadaan fisik yang lemah karena komplikasi penyakit (Mazzone, 2009).

Hasil penelitian Saldanha (2013) menyatakan bahwa klien dengan thalassemia mayor lebih sering dirawat inap karena harus menjalani perawatan yang membutuhkan transfusi darah secara teratur seumur hidup, dan penggunaan terapi kelasi besi untuk mengurangi dampak kelebihan zat besi di dalam tubuh. Hospitalisasi pada anak menyebabkan ketidakhadiran di sekolah, prestasi akademik yang buruk, keterasingan sosial selama usia sekolah, isolasi sosial, koping yang maladaptif, kadang-kadang dapat merusak harga diri anak, dan dapat mengganggu perkembangan kepribadian pada anak (Fung *et al.*, 2008 ; Koutelekos, 2013).

Anak sekolah menerima hospitalisasi dengan sedikit ketakutan, beberapa diantaranya akan menolak masuk rumah sakit dan meronta tidak mau dirawat. Reaksi yang timbul tergantung pada tingkat kondisi kesakitan anak sebagian besar mampu untuk mengerti alasan masuk rumah sakit, dan sebagian tidak, orang tua sebagai pengambil keputusan harus menentukan apakah anak dirawat atau tidak. Jika anak cukup sehat, anak dapat mengerjakan beberapa pekerjaan sekolah. Hal ini tidak saja untuk menghabiskan waktunya tetapi menjaga anak tersebut tetap dapat mengikuti pelajarannya (Nelson, 2002).

Hasil penelitian Canatan *et al.*, (2002) menyatakan bahwa pendidikan pada sebagian besar (60%) anak-anak dengan thalassemia terganggu karena harus pergi ke rumah sakit untuk pemeriksaan kesehatan dan melakukan transfusi. Shosa (2014) mengemukakan bahwa salah seorang partisipan mengatakan anaknya harus berobat ke klinik setiap bulan,

harus mengunjungi dokter karena sering mengalami demam, dan anak sering absen dari sekolah. Partisipan lainnya juga mengatakan bahwa anaknya sangat mudah lelah, tidak mampu berjalan jauh, kadang tidak bisa bermain dengan teman-temannya juga tidak dapat pergi ke sekolah setiap hari karena kondisi tersebut.

Selama menjalani perawatan, pada umumnya anak selalu didampingi oleh orang tua, dan yang paling sering adalah ibu (Indriati, 2011). Penelitian yang dilakukan Ishfaq, (2014) menyatakan bahwa ibu adalah orang yang memiliki peran penting dalam menjaga status kesehatan anak. Ibu yang memiliki anak dengan thalassemia menyebabkan mengalami gangguan psikologis, seperti merasa tidak menerima kenyataan, kehilangan, kesedihan dan rasa bersalah (Prasomsuk *et al.*, 2007; Commodari, 2010). Ibu selama masa tersebut dituntut untuk dapat terlibat dalam masa perawatan anak yang sakit, yaitu menyediakan akses ke pelayanan kesehatan dan perilaku yang mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan anaknya baik secara fisik, psikologis, moral dan material secara tidak langsung ibu dituntut untuk memiliki pengetahuan dan keahlian dalam perawatan yang akan dijalani oleh anaknya (Indriati, 2011).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Prasomsuk *et al.*, (2007) menyatakan bahwa ketegangan emosional ibu meningkat, dikarenakan kurangnya pengetahuan tentang penyakit yang dialami anak, kurangnya dukungan sosial dari orang-orang terdekat, kecemasan terhadap masa depan pendidikan anak serta harapan yang tinggi agar ditemukan tindakan pencegahan untuk penyakit yang dialami anak. Indriati (2011) juga menyatakan bahwa ibu yang memiliki anak klien thalassemia tidak memiliki

banyak waktu untuk diri sendiri dan harus membagi waktu antara merawat anak yang sakit dan anak yang sehat, ibu harus banyak belajar tentang penyakit yang dialami oleh anak. Dukungan sosial yang diberikan oleh dokter dan perawat merupakan bagian penting dari perawatan medis yang komprehensif untuk menurunkan beban yang dirasakan ibu dan anak.

Hasil studi pendahuluan tanggal 25-30 November 2015 di Ruang Tulip IIIA Hemato-Onkologi anak RSUD Ulin Banjarmasin diperoleh data perawat yang bertugas berjumlah 14 orang, memiliki 3 ruang perawatan anak yang terdiri dari ruang Hematologi, Onkologi dan ruang tindakan, dengan total 31 tempat tidur. Klien thalassemia menduduki urutan ke-2 setelah penyakit Leukimia yang berada di Hemato-onkologi anak ruang Tulip IIIA (Admin Tulip IIIA RSUD Ulin, 2015).

Hasil diskusi pada 4 orang ibu yang memiliki anak usia sekolah dengan thalassemia didapatkan bahwa satu dari 4 ibu (25 %) memiliki pengetahuan yang rendah tentang penyakit anak. Hal ini dibuktikan saat ibu kesulitan menyebutkan nama penyakit yang sedang dialami anak, ibu bahkan tidak mengetahui apa penyebab dari penyakit. Dampak yang ibu rasakan pada keadaan anak dan keluarga yaitu pada pendidikan anak, 3 orang ibu (75%) mengatakan bahwa anaknya masih bersekolah tetapi dengan prestasi yang rendah dan kesulitan dalam mengerti pelajaran di sekolah. Satu orang ibu (25%) mengatakan anaknya berhenti sekolah sejak 3 tahun yang lalu karena kondisi yang tidak memungkinkan untuk sekolah yaitu terjadi pembesaran pada perut anak. Satu dari 4 ibu (25%) mengatakan tidak mendapatkan dukungan sosial dari keluarga dan tetangga, keadaan keuangan juga menjadi kendala bagi ibu dalam merawat anak yang sakit.

Semua Ibu (100%) mengungkapkan harapannya agar anak cepat sembuh dan dapat menempuh pendidikan dengan baik untuk masa depan anak.

Peran perawat sebagai salah satu tenaga kesehatan diharapkan mampu memberikan asuhan keperawatan sebagai bagian dari pelayanan kesehatan, mampu bekerjasama dengan anggota keluarga dan mengeksplorasi kebutuhan psikososial-spiritual ibu dan diharapkan agar proses penyembuhan anak berlangsung cepat, sehingga peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang pengalaman ibu merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor di RSUD Ulin Banjarmasin, RSUD Ulin Banjarmasin dipilih sebagai tempat penelitian karena sebagai satu-satunya tempat rujukan untuk kasus Hemato-onkologi anak di Kalimantan Selatan.

B. Rumusan masalah

Berdasarkan latar belakang di atas, dapat dirumuskan masalah yaitu “Bagaimana pengalaman ibu yang merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor di Ruang Tulip IIIA RSUD Ulin Banjarmasin ?”

C. Tujuan Penelitian

a. Tujuan umum

Untuk mengeksplorasi pengalaman ibu yang merawat anak dengan Beta Thalassemia Mayor dan makna dari pengalaman tersebut.

b. Tujuan Khusus

Beberapa tujuan penelitian yang ingin dicapai dari penelitian yang akan dilaksanakan :

- a) Mendeskripsikan pengalaman ibu tentang bagaimana cara merawat anak dengan beta thalassemia mayor.
- b) Mendeskripsikan sikap ibu dalam menghadapi anak dengan beta thalassemia mayor.

D. Manfaat Penelitian

Penelitian studi kualitatif tentang “Pengalaman Ibu Merawat Anak Usia Sekolah dengan Beta Thalassemia Mayor di RSUD Ulin Banjarmasin diharapkan memiliki manfaat yaitu :

a. Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan sebagai sumber acuan pengembangan dalam meningkatkan kemampuan ibu tentang cara merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor di RSUD Ulin Banjarmasin.

b. Praktis

1) Bagi institusi.

Penelitian ini dapat dijadikan sebagai referensi bagi Yayasan Pendidikan Kesehatan Sari Mulia Banjarmasin, khususnya Program Studi Ilmu Keperawatan, dan sebagai bahan acuan dalam membuat asuhan keperawatan anak dengan gangguan Hematologi khususnya beta thalassemia mayor.

2) Bagi Rumah Sakit.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberi kontribusi untuk meningkatkan pengetahuan tentang cara perawatan anak dengan beta thalassemia mayor, sebagai data tentang bagaimana sikap

orang tua merawat anak dan memberi informasi tentang pengalaman ibu merawat anak dengan beta thalassemia mayor serta masalah yang di hadapi oleh ibu dan dapat menjadi sumber pengetahuan untuk perkembangan ilmu keperawatan anak di RSUD Ulin Banjarmasin.

E. Keaslian Penelitian

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

No	Judul	Desain	Hasil
1.	“ <i>Stress and Coping among Parents of Children Having Thalassemia</i> “ Saldanha, (2013)	1. Penelitian desain Deskriptif. 2. Sampel penelitian dipilih dengan menggunakan tehnik <i>purposive sampling</i> dipandu oleh kriteria inklusi.	Tidak ada hubungan yang signifikan ditemukan antara stres dan koping. Beban keuangan pada anggota keluarga menyebabkan stres besar pada orang tua. Tingkat pengetahuan orang tua yang rendah tentang penyakit juga menyebabkan stress pada orangtua.
2.	“ <i>The impact of thalassemia on southeast asian and asian indian families in the united states: a qualitative study</i> ” Liem et al., (2011)	1. Penelitian menggunakan studi kualitatif. 2. Desain penelitian menggunakan desain Etnografi. 3. Pengumpulan data menggunakan teknik <i>depth interview</i> .	Thalassemia berdampak besar terhadap kesejahteraan emosional dan sosial pada anak dan orangtua, orangtua memikirkan keadaan saat ini dan dimasa depan tentang pengobatan yang akan terus menerus dijalani seperti transfusi dan terapi kelasi besi serta tentang komplikasi penyakit.
3.	“ <i>Depression and Thalassemia in children, adolecents and adults</i> “ Koutelekos, (2013)	1. Metode penelitian ini meliputi tinjauan pustaka literatur.	Depresi pada thalassemia disebabkan karena terlalu sering absen dari sekolah atau prestasi kerja yang rendah, isolasi sosial, strategi koping yang maladaptif, kemampuan fisik yang terganggu dan peluang hidup yang terbatas. Informasi yang diberikan kepada klien thalassemia harus akurat karena hal tersebut mampu mempengaruhi keadaan depresi pada klien.
5.	“ <i>Needs and Concerns of Jordanian Mothers with Thalassemic Children: A Qualitative Study</i> ” Shosha, (2014)	1. Penelitian desain studi kualitatif. 2. <i>Semi-structured depth interview</i> . 3. Data dianalisis dengan menggunakan proses analisis tematik.	Hasil penelitian menunjukkan dua tema inti. Tema-tema ini adalah: "kekhawatiran berlebihan dan ketakutan", dan "kebutuhan perawatan suportif". Partisipan menunjukkan kekhawatiran akibat seringnya ketidakhadiran

			anak di sekolah, perubahan citra tubuh, keterlambatan pubertas, perasaan takut terhadap kematian, dan ketidakpastian tentang masa depan anak-anak mereka. Mereka juga menyatakan kebutuhan untuk informasi lebih lanjut tentang penyakit thalassemia dan pengobatannya, dukungan sosial dan dukungan keuangan.
6.	<p>“Pengalaman ibu merawat anak dengan thalassemia di Jakarta” Indriati, (2011)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Penelitian menggunakan studi kualitatif. 2. Metode penelitian menggunakan metode fenomenologi deskriptif. 	<p>Penelitian mengungkapkan bahwa keluarga, terutama ibu, selalu mengusahakan yang terbaik untuk anaknya, hal ini dilakukan termasuk dengan mengusahakan pengobatan alternatif untuk mengobati thalassemia, namun saat menyadari bahwa usaha tersebut tidak berhasil, ibu menerima bahwa penyakit yang diderita anaknya adalah takdir yang sudah ditentukan oleh Tuhan. Akhirnya pengobatan yang diusahakan ibu adalah pengobatan medis yang terdiri dari transfusi darah yang rutin, konsumsi obat kelasi besi, vitamin E, dan asam folat, pembatasan aktivitas dan istirahat anak serta mencegah terjadinya infeksi pada anak.</p>
7	<p>“Pengalaman ibu merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor di RSUD Ulin Banjarmasin” Hernanti, (2016)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Penelitian menggunakan studi kualitatif. 2. Metode penelitian menggunakan desain fenomenologi deskriptif. 3. Data dianalisis menggunakan metode <i>Miles and Huberman</i>. 	<p>Orangtua terutama ibu merasakan perasaan kaget, syok, marah dan tidak dapat menerima pada saat mengetahui anak didiagnosa thalassemia, namun seiring berjalannya waktu ibu berusaha mengobati anak dengan pengobatan alternatif dan medis berupa transfusi darah teratur, vit E, vit C dan asam folat untuk mempertahankan kadar HB anak. Ibu juga mendapatkan dukungan dari suami, keluarga besar, teman/tetangga, sesama ibu yang merawat anak thalassemia dan juga tenaga kesehatan, sehingga ibu dapat memberikan proses perawatan dengan baik untuk anak.</p>

Perbedaan penelitian dengan yang peneliti laksanakan adalah terletak pada penggunaan: metode, sampel, waktu dan tempat. Penelitian yang akan dilakukan dengan pendekatan kualitatif pada ibu yang merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor dengan wawancara mendalam (*depth interview*) menggunakan panduan wawancara yang disusun oleh peneliti kepada ibu yang merawat anak usia sekolah (6-12 tahun) dengan beta thalassemia mayor di ruang Tulip IIIA RSUD Ulin Banjarmasin yang sebelumnya belum pernah dilakukan di wilayah Banjarmasin.

Perbedaan hasil penelitian dengan penelitian lainnya adalah pada penelitian ini tidak menemukan hubungan yang signifikan tentang hubungan tingkat pengetahuan orang tua dengan stress pada orang tua, kebutuhan perawatan suportif anak, serta kebutuhan informasi bagi ibu. Namun dalam penelitian ini terdapat pembahasan mengenai bentuk dukungan yang diberikan kepada ibu yang merawat anak dengan thalassemia dan tidak ditemukan pada penelitian sebelumnya.