

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Talasemia merupakan kelainan darah yang ditandai dengan penurunan atau tidak adanya sintesis rantai globin normal (Cappellini *et al.*, 2014). Talasemia termasuk kelompok delapan besar penyakit katastropik di dunia. Penyakit katastropik merupakan penyakit-penyakit dengan biaya yang tinggi dan membutuhkan biaya yang sangat besar serta meningkat dari tahun ke tahun (Kemenkes, 2017). Badan Kesehatan Dunia atau World Health Organization (WHO) pada tahun 2012 menyatakan kurang lebih 7% dari penduduk dunia mempunyai gen talasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasusnya adalah di Asia (Safitri dan Enawaty, 2015). Menurut Thavorncharoensap, M., *et al*, 2010 dalam Dini, Yeni, dan Yusran (2014) di wilayah Asia Tenggara pembawa sifat talasemia mencapai 55 juta orang.

Sebanyak 15 juta orang tercatat sebagai penyandang talasemia diseluruh dunia. menurut statistik global, 5% orang di negara Mediternia dan Asia Tenggara adalah pembawa gen talasemia (Piel & Weatherall, 2014). Setiap kehamilan pasangan pembawa sifat (*carrier*) memiliki kemungkinan 25% melahirkan anak dengan talasemia mayor (Kemenkes, 2017). Diperkirakan 3000 bayi pembawa gen talasemia akan lahir setiap

tahunnya (Bulan, 2009). Indonesia termasuk salah satu negara dengan prevalensi talasemia tertinggi di dunia, hal ini karena Indonesia terletak diwilayah yang disebut sebagai sabuk talasemia (Rusmil, 2013).

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa talasemia, dimana prevalensi *carrier* talasemia di Indonesia sekitar 3-8% dari 100 penduduk merupakan pembawa gen talasemia, bila dibandingkan dengan angka kelahiran rata-rata 23 per 1.000 dari jumlah populasi penduduk 240 juta, maka perkiraan aka nada sekitar 3.000 bayi penderita talasemia lahir setiap tahunnya (Bulan, 2009). Di Jawa Barat 23% dari seluruh kelahiran, diantaranya membawa sifat talasemia (Fahrudin dan Mulyani, 2011). Menurut Magfiroh, Okatiranti, dan Sitorus (2016) jumlah penderita talasemia di Jawa Barat tercatat mengalami peningkatan signifikan dimana tahun 2010 berjumlah 1.700 orang mencapai 2.043 orang pada tahun 2012. Talasemia dapat terjadi kepada berbagai kalangan, salah satunya kepada kalangan remaja.

Masa remaja adalah suatu bagian dari proses tumbuh kembang yang berkesinambungan, yang merupakan masa peralihan dari kanak-kanak ke dewasa muda. WHO membagi kurun usia dalam 2 bagian, yaitu remaja awal 10-14 tahun dan remaja akhir 15-20 tahun. Remaja mengalami perubahan dramatis dalam area fisik, kognitif, psikososial, dan psikoseksual (Kyele & Carman, 2015). Masa remaja disertai banyak tantangan, seperti tantangan social, personal dan karir (Koutelekos & Haliasos, 2013). Keberhasilan remaja melalui masa transisi ini dipengaruhi

baik oleh faktor biologis maupun lingkungan (keluraga, teman sebaya, dan masyarakat). Faktor biologis yang sangat mempengaruhi tumbuh kembang remaja adalah penyakit kronis (Rusmil, 2013). Ada beberapa macam jenis-jenis penyakit kronis yang mempengaruhi tubuh kembang remaja, salah satunya yaitu talasemia.

Remaja yang mengalami talasemia menunjukkan perubahan yang terjadi secara fisik tidak sesuai umur, berat badan berkurang, perubahan bentuk wajah, lemah, dan anemia (Nurarif dan Kusuma, 2013). Anemia membuat penyandang talasemia mengalami kelelahan (*fatigue*), sehingga tidak dapat melakukan tugas sesuai tahap perkembangannya dan tidak bisa hidup tanpa transfusi darah. Pemberian transfusi darah adalah penanganan utama yang diberikan kepada pasien talasemia untuk memperpanjang hidupnya tetapi juga menimbulkan efek negatif. Efek negatif dari pemberian transfusi yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis, yaitu penimbunan zat besi dalam jaringan tubuh sehingga dapat mengakibatkan kerusakan organ-organ tubuh seperti hati, limpa, ginjal, jantung, tulang dan pankreas.

Banyak remaja dengan kondisi penyakit kronis salah satunya talasemia dapat bertahan hidup dan mencapai usia remaja. Talasemia beta mayor sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya sebagai akibat dari penyakit ataupun pengobatan yang diberikan (Widayat dalam Bulan, 2009). Masalah tersebut mencangkup gangguan fisik, sosial, emosional,

psikologis, dan termasuk fungsi sekolah penderitanya (Thavorcharoensap *et al.*, 2010).

Menurut Fahrudin dan Mulyani (2011) dampak transfusi yang dilakukan secara rutin pada anak dengan talasemia akan menunjukkan reaksi psikososial berupa pengalaman buruk. Apabila reaksi psikososial yang ditunjukan adalah negatif, maka hal ini akan membentuk sikap antagonis atau penghindaran pada diri anak untuk memenuhi tugas-tugas perkembangan kehidupannya. Menurut Hockenberry dan Wilson (2007) dalam Indanah, Yeti dan Sabri (2010) pasien talasemia akan merasa berbeda dengan kelompoknya, pasien secara terbatas aktifitasnya, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian Pranajaya dan Nurchairina (2016) bahwa talasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang secara nyata dapat mempengaruhi aktifitas sosial penderita akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi yang diberikan.

Kualitas hidup adalah konsep yang terdiri dari karakteristik fisik, mental, sosial, emosional, yang mencangkup komplikasi dan efek terapi suatu penyakit secara luas yang menggambarkan kemampuan individu untuk berperan dalam lingkungannya dan memperoleh kepuasan individu. Hasil penelitian Bulan (2009) menggambarkan bahwa rata-rata total skor kualitas hidup talasemia beta mayor di RS Kariadi Semarang adalah 65,8 dan hasil penelitian Pranajaya dan Nurchairina (2016) menggambarkan

bahwa rata-rata score kualitas hidup talasemia beta mayor RSUD Dr. H. Abdoel Moeloek Provinsi Lampung adalah 62,75 (beresiko). Hasil penelitian yang dilakukan oleh Thavorncharoensap (2010) di Thailand mengemukaan bahwa rata-rata skor kualitas hidup di Thailan yang mengidap talasemia adalah sebesar 76,67 (normal). Berdasarkan hasil ketiga penelitian tersebut dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup talasemia di Indonesia (RS Kariadi Semarang dan RSUD Dr. H. Abdoel Moeloek Provinsi Lampung) berada dibawah kualitas hidup penyandang talasemia di Thailand.

Talasemia dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi yang diberikan seperti pasien talasemia akan merasa berbeda dengan kelompoknya, pasien secara terbatas aktifitasnya, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit, sehingga dibutuhkan penatalaksanaan yang tepat untuk pasien talasemia, baik penatalakanaan medis maupun sistem pendukungnya. Sistem pendukung utama yang paling berperan untuk meningkatkan kualitas diri adalah dukungan sosial. Dukungan sosial bisa diartikan sebagai bantuan atau dukungan yang diterima individu dari orang lain dalam kehidupannya, sehingga individu tersebut merasa bahwa orang lain memperhatikan, menghargai dan mencintainya. Sumber-sumber dukungan sosial adalah orang-orang yang memiliki hubungan yang berarti bagi individu, seperti keluarga, teman sebaya, tenaga kesehatan dan guru-guru di sekolah. Dukungan keluarga menjadi sangat penting, karena

keluarga merupakan tempat tinggal bagi anak dan menjadi konstanta dalam kehidupan. Kehidupan dapat ditentukan oleh lingkungan keluarga, sehingga berpengaruh pula terhadap kesehatan anak. Selain dukungan keluarga salah satu dukungan sosial yang tidak kalah pentingnya bagi remaja adalah dukungan dari teman sebaya (*Peer Support*). Menurut Tehrani (2011) kualitas hidup remaja talasemia dapat ditingkatkan dengan melakukan beberapa upaya, salah satunya adalah dengan *peer support*.

Peer support merupakan dukungan sebaya pada remaja penderita talasemia perlu adanya dengan tujuan untuk meningkatkan coping, memberikan dukungan sosial, saling berbagi pengalaman, mengurangi ketakutan dan kekhawatiran yang difokuskan pada kemampuan menyelesaikan masalah dengan cara berbagi pengalaman, pengetahuan, dan konseling (*peer experience, peer education, and peer counseling*) diantara kelompok sebaya (Nieniek dan Yulistati, 2014). Pada prinsipnya hubungan teman sebaya mempunyai arti sangat penting bagi remaja. Menurut Jean Piaget dan Harry Stack S dalam Desmita (2014) menekan bahwa melalui teman sebaya anak dan remaja belajar tentang hubungan timbal balik yang sistematis. Mereka juga mempelajari secara aktif kepentingan-kepentingan dan perspektif teman sebaya dalam rangka memuluskan integrase dirinya dalam aktifitas teman sebaya yang berkelanjutan. Santrock (2009) mengatakan bahwa salah satu fungsi yang terpenting dari kelompok teman sebaya adalah untuk memberikan sumber informasi dan perbandingan tentang dunia luar lingkungan keluarga.

Dukungan teman sebaya menurut Yanita dan Zamralita dalam A Ja'fin (2010) prinsipnya terdiri dari empat macam yaitu dukungan emosional, penghargaan, instrumental, dan dukungan informatif. Hal ini sejalan dengan yang dikemukakan oleh Menurut Taylor, dkk dalam A Ja'fin (2010) ada beberapa macam dukungan sosial teman sebaya yaitu dukungan informasional, dukungan instrumental, dukungan emosional, dan penghargaan. Dukungan informasional adalah dukungan yang meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk didalamnya memberikan solusi dari masalah, memberikan nasehat, penghargaan, saran, atau umpan balik tentang apa yang dilakukan seseorang. Dukungan informasional pada penyandang talasemia dapat diberikan teman sebaya dengan memberikan dukungan untuk tetap semangat dalam menjalani pengobatan, selalu menginatkan untuk makan makanan sesuai anjuran atau diet talasemia serta mencari informasi mengenai pengobatan dan perawatan talasemia.

Dukungan instrumental adalah dukungan yang diberikan teman sebaya berupa mendengarkan atau mengobrol saat sedang murung, dan dapat membantu dengan cara mendonorkan darah. Dukungan emosional adalah dukungan yang diberikan teman sebaya berupa kasih saying, perhatian, dan empati. Dukungan emosional pada remaja talasemia dapat diberikan dengan cara selalu mengingatkan untuk meminum obat dan selalu menyimak keluhan yang dirasakan. Dukungan penghargaan adalah dukungan yang diberikan teman sebaya berupa umpan balik, ketika remaja

penyandang talasemia merasa tidak percaya diri atau merasa malu untuk bergaul dukungan penghargaan ini dapat diberikan dengan melibatkan remaja dalam kegiatan di lingkungan rumah maupun dilingkungan sekolah.

Kehidupan remaja ditentukan oleh keberadaan bentuk dukungan keluarga, tetapi dukungan teman sebaya tidak kalah pentingnya dengan dukungan keluarga. Hal ini dapat terlihat bila dukungan teman sebaya yang sangat baik maka pertumbuhan dan perkembangan remaja relative stabil, tetapi dukungan teman sebaya kurang baik, maka remaja akan mengalami hambatan pada dirinya yang dapat mengganggu psikologis (Hidayat, 2009).

Remaja penyandang talasemia yang mendapatkan dukungan informasional dan instrumental akan mendapat bantuan penjagaan, perhatian dari teman sebaya, mendapatkan kebersamaan diwaktu senggang dan terbantuknya suasana hati yang positif sehingga akan memunculkan kekuatan yang dapat merubah prilaku awal, asalnya tidak mau minum obat menjadi mau minum obat. Remaja penyandang talasemia yang mendapat dukungan emosional akan menerima rasa nyaman, kasih sayang dan empati sehingga pada akhirnya akan memiliki sikap yang positif dalam menghadapi penyakit yakni berupa sikap selalu optimis, berbaik sangka terhadap cobaan, dan percaya akan masa depan yang lebih baik setelah pengobatan. Remaja penyandang talasemia yang mendapatkan dukungan penghargaan akan menerima semangat atas ketabahan dalam menghadapi

penyakit sehingga akan muncul pemikiran yang berorientasi pada tujuan yakni ingin sembuh dari sakit, dan beraktivitas kembali. Untuk meningkatkan kualitas hidup perlu adanya pengobatan yang terus menerus, salah satu rumah sakit yang memberikan pelayanan khusus pada pasien yang menderita talasemia mayor maupun talasemia minor yang memerlukan transfusi darah secara terus menerus yaitu RSUD Sumedang.

Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Sumedang merupakan salah satu rumah sakit pemerintah yang berada di Jawa Barat. Kasus talasemia di RSUD Sumedang, berdasarkan data rekam medis jumlah pasien poliklinik Talasemia di RSUD Sumedang tahun 2018 pada bulan Januari – Nopember 2018 mencapai 149 orang. Berdasarkan distribusi usia yaitu balita (0- 5 tahun) 33 orang, kanak-kanak (6 - 11 tahun) 55 orang, remaja awal (12-16 tahun) 38 orang, remaja akhir (17 – 25 tahun) 35 orang, dewasa awal (26 - 35 tahun) 4 orang, dan lansia awal (46 - 55 tahun) 2 orang (SIMRS, 2018).

Menurut hasil penelitian Wartini (2012) kualitas hidup anak penyandang talasemia di RSUD Sumedang ternyata rendah, 32,6 % baik dan 67,4 % buruk. Hasil wawancara di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang pada Januari 2019 pada 10 orang remaja, semua anak mengatakan sering mengalami kelemahan dan mudah capek yang membuat mereka terbatas dalam melakukan aktivitas, 4 orang remaja mengatakan kadang-kadang merasa sudah bosan dengan pengobatan dan merasa malu karena harus sering izin dari sekolah minimal 2 kali dalam

satu bulan. Semua remaja mengatakan kalau sedang merasa lelah mereka hanya berdiam diri didalam rumah terkadang pulang saat sedang sekolah, mereka juga mengatakan selalu izin pada guru untuk tidak mengikuti pelajaran olahraga. 4 orang remaja mengatakan yang membuat semangat menjalani transfusi karena dapat bertemu dan berbagi pengalaman dengan sesama penyandang talasemia, 2 orang remaja mengatakan teman dekatnya di sekolah selalu mengingatkan untuk minum obat dan makan makanan yang mengandung zat besi. Semua remaja mengatakan selalu mendapat pujian setelah melakukan transfusi.

Melihat dari gambaran penyakit tersebut, serta dampak yang diakibatkan dari penangannya terhadap kulitas hidup remaja dengan talasemia, maka peneliti sangat tertarik untuk melakukan penelitian tentang “Hubungan Antara Dukungan Teman Sebaya (*Peer Support*) Dengan Kualitas Hidup Remaja Penyandang Talasemia Di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang”.

B. RUMUSAN MASALAH

Berdasarkan latar belakang tersebut, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian bagaimana hubungan antara dukungan teman sebaya (*peer support*) dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di PoliKlinik Talasemia RSUD Sumedang.

C. TUJUAN PENELITIAN

1. Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara dukungan teman sebaya (*peer support*) dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang tahun 2019.

2. Tujuan Khusus

- a. Mengidentifikasi dukungan teman sebaya (*peer support*) pada remaja penyandang talasemia di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang.
- b. Mengidentifikasi kualitas hidup remaja penyandang talasemia di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang.
- c. Mengidentifikasi hubungan dukungan teman sebaya (*peer support*) dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang.

D. MANFAAT PENELITIAN

1. Manfaat Teoritis

Diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi tambahan informasi dan bahan referensi tentang dukungan teman sebaya terhadap remaja penyandang talasemia.

2. Manfaat Praktisi

a. Untuk Institusi RSUD Sumedang

Hasil penelitian ini diharapkan bisa menjadi acuan oleh institusi rumah sakit dalam merumuskan perencanaan asuhan keperawatan secara komprehensif baik biologi atau fisik, social dan psikologi dengan melibatkan teman sebaya, dalam upaya meningkatkan kualitas hidup remaja yang terdiri dari fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi social dan fungsi sekolah.

b. Untuk Peneliti Selanjutnya

Diharapkan untuk peneliti lain meneliti faktor lain yang berhubungan dengan kualitas hidup remaja penyandang talasemia.

E. RUANG LINGKUP PENELITIAN

1. Ruang Lingkup Waktu

Penelitian ini telah dilaksanakan selama Juni 2019.

2. Ruang Lingkup Tempat

Penelitian telah dilaksanakan di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang.

3. Ruang Lingkup Materi

Penelitian ini termasuk dalam keilmuan keperawatan anak, materi dalam penelitian ini dibatasi pada perihal dukungan teman sebaya (*peer support*) dan kualitas hidup.