

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalassemia termasuk kelainan genetik yang mempengaruhi darah manusia, yang dikenal sebagai kelainan hemoglobin atau *Haemoglobinopathies*. Istilah thalassemia berasal dari bahasa Yunani, *thalassa* (laut) dan *haima* (darah). Talasemia beta meliputi tiga bentuk utama: Thalassemia Major, yang bervariasi disebut "*Anemia Cooley*" dan "*Anemia Mediterania*", *Thalassaemia Intermedia* dan *Thalassemia Minor* juga disebut "*pembawa beta talasemia*", "*sifat talasemia beta*" atau "*beta betina heterozigot thalassemia*". Terlepas dari bentuk dominan yang jarang terjadi, subjek dengan talasemia mayor adalah homozigot atau heterozigot majemuk untuk β^0 atau β^+ gen, subjek dengan thalassemia intermedia kebanyakan homozigot atau heterozigot majemuk dan subjek dengan talasemia minor sebagian besar adalah heterozigot (*Thalassaemia International Federation*, 2017).

Prevalensi kejadian thalassemia cukup tinggi, diperkirakan bahwa 7% populasi dunia adalah pembawa gangguan hemoglobin yang parah dan 300-500.000 anak-anak terlahir dengan gangguan hemoglobin berat setiap tahunnya. Di Dunia Pada tahun 2013, thalassemia terjadi pada sekitar 280 juta orang, dengan sekitar 439.000 orang menderita penyakit parah. Hal ini paling umum terjadi pada orang-orang keturunan Italia, Yunani, Timur Tengah, Asia Selatan, dan Afrika. Sedangkan di Indonesia menurut Depkes RI, 2014 *Thalassemia Indonesia (YTI/POPTI)* telah diketahui jumlah kasus penyakit ini terus meningkat sejak 2011 hingga 2015. Pada 2015 jumlah kasus ini diketahui mencapai 7.029 kasus. Hasil skrining pada masyarakat umum dari Tahun 2008-2014 didapatkan 93 orang (5,41%) pembawa sifat dari 1.718

orang, dan hasil skrining pada keluarga thalassemia Tahun 2009-2014 didapatkan 93 orang (28%) dari 332 orang.

Prevalensi thalassemia di Jakarta pada tahun 2017 menjadi peringkat kedua dengan persentase 12,3%. Salah satu Rumah Sakit di Indonesia yang menangani pasien-pasien dengan Thalassemia adalah RSPAD Gatot Soebroto, dimana data diperoleh dari ruang IKA II RSPAD Gatot Soebroto menunjukkan bahwa thalassemia merupakan angka kejadian 10 penyakit terbanyak tiga bulan terakhir pada bulan Oktober sampai Desember 2017 urutan pertama berjumlah 151 penderita thalassemia.

Anak yang mengalami thalassemia menunjukkan tanda dan gejala yang timbul seperti anemia, lemah, pucat, perkembangan fisik tidak sesuai umur disebabkan karena pertumbuhan sel dan otak yang terhambat oleh karena suplai oksigen atau Na ke jaringan yang menurun, berat badan berkurang, tidak bisa hidup tanpa transfusi darah, anemia, pembesaran limpa, perubahan bentuk wajah, penonjolan, terjadi *facecoley*, dan hepatomegali (Astarasi & Siburian, 2016). Keadaan kulit anak yang menderita thalassemia pada umumnya berwarna pucat kekuning-kuningan. Jika anak sudah sering mendapatkan transfusi darah, maka kulit menjadi kelabu seperti besi akibat adanya penimbunan zat besi dalam jaringan kulit (Nursalam, Susilanigrum, & Utami, 2008).

Dampak yang ditimbulkan dari transfusi pada anak dengan thalassemia akan menyebabkan penurunan kualitas hidup pada anak dan proses pengobatan seumur hidup. Proses pengobatan thalassemia membutuhkan waktu yang lama dan teratur. Oleh karena itu, anak yang terdiagnosis thalassemia harus terus menerus menjalani

pengobatan tersebut secara rutin selama berbulan-bulan dan mendapatkan dukungan dari orang tua. Terdapat tiga tugas yang harus dipenuhi orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia, yaitu tugas emosional, fisik dan mengumpulkan informasi. Orang tua harus berhadapan dengan proses pengobatan, mendukung anak, memulai rutinitas baru, menyediakan dukungan emosional untuk anak, dan anggota keluarga yang lain. Orang tua dengan anak thalasemia juga harus lebih waspada dalam merawat anak di rumah, manajemen gejala dan efek samping pengobatan, membeli, menyediakan dan menyiapkan obat, dan menurunkan risiko infeksi anak, selain itu orang tua disibukkan dalam mengkoordinasi dan menjadwalkan pengobatan, pengisian riwayat kesehatan, belajar tentang proses pengobatan, sumber dan sistem perawatan kesehatan dan mencari informasi pada keluarga lain. Efek dari transfusi adalah peningkatan zat besi (*iron over load*), untuk menetralkan zat besi yang berlebihan dalam tubuh maka diberikan zat kelasi besi. Hal tersebut bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalasemia.

Menurut hasil penelitian (Supartini, Sulastrri, & Sianturi, 2013) menunjukkan bahwa faktor utama yang berkontribusi terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia adalah sikap keluarga dalam merawat anak thalasemia. Implikasi dari studi kasus ini adalah pentingnya pendidikan kesehatan pada keluarga akan mempengaruhi sikap keluarga menjadi lebih positif dalam merawat anak yang berdampak pada peningkatan kualitas hidup anak.

Dari data diatas, saya tertarik untuk melakukan analisa dengan kasus penyakit Thalasemia dengan melakukan pendekatan proses Asuhan Keperawatan.

B. Rumusan Masalah

Prevalensi kejadian thalasemia cukup tinggi dan salah satu penatalaksanaan thalasemia adalah transfusi darah. Transfusi tersebut dilakukan setiap bulan bahkan dua kali dalam sebulan. Salah satu masalah komplikasi yang paling ditakuti adalah penimbunan zat besi akibat transfusi darah. Berdasarkan masalah tersebut, maka penulis tertarik untuk mengetahui lebih dalam tentang asuhan keperawatan anak dengan thalasemia yang dirawat di ruang IKA II RSPAD Gatot Soebroto Jakarta Pusat 2018.

C. Tujuan Penulisan

1. Tujuan Umum

Teridentifikasinya asuhan keperawatan pada anak dengan thalasemia dalam memberikan edukasi untuk meningkatkan kualitas hidup di ruang IKA II RSPAD Gatot Soebroto Jakarta Pusat 2018.

2. Tujuan Khusus

Setelah melaksanakan studi kasus, mampu :

- a. Memahami karakteristik pada asuhan keperawatan pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- b. Memahami etiologi pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- c. Mengidentifikasi manifestasi klinis pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- d. Memahami penatalaksanaan pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.

- e. Mengidentifikasi pemeriksaan penunjang pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- f. Melakukan pengkajian pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- g. Merumuskan diagnosa keperawatan pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- h. Menyusun intervensi pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- i. Melakukan implementasi pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- j. Melakukan evaluasi pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.
- k. Menemukan hal-hal baru pada anak Thalasemia di perawatan anak lantai 2 RSPAD Gatot Soebroto.

D. Manfaat Penulisan

1. Bagi Rumah Sakit

Studi kasus ini diharapkan dapat bermanfaat bagi pihak pelayanan rumah sakit sebagai bahan untuk meningkatkan kinerja perawat pelaksana dalam rangka peningkatan kualitas pelayanan asuhan keperawatan pada anak dengan thalasemia.

2. Bagi Institusi Pendidikan

Diharapkan sebagai saran untuk menerapkan ilmu dan menambah wawasan dalam melakukan asuhan keperawatan secara komprehensif terhadap anak dengan Thalasemia.

3. Bagi Mahasiswa

Studi kasus ini dapat digunakan sebagai pengalaman belajar dan menerapkan ilmu terutama ilmu studi kasus dengan cara melakukan penelusuran secara langsung terhadap anak dengan thalasemia.

E. Kebaruan Terkait Kasus Kelolaan

Nilai novelty (kebaruan) terkait kasus kelolaan dalam asuhan keperawatan anak dengan thalasemia, adapun intervensi yang diberikan adalah edukasi berkaitan kualitas hidup penderita thalasemia akibat efek samping dari transfusi darah sebagai upaya pencegahan peningkatan pigmentasi kulit dan penelitian sebelumnya dengan menggunakan *World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-BREF)* digunakan dalam menilai tingkat kualitas hidup penderita thalasemia.