

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Fasilitas pelayanan kesehatan memiliki peran penting dalam tatanan upaya pelayanan kesehatan, baik promotif, preventif, kuratif, maupun rehabilitatif yang dilakukan oleh pemerintah pusat, pemerintah daerah atau dalam kesehatan masyarakat. Salah satu fasilitas pelayanan kesehatan adalah rumah sakit, menurut Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 44 Tahun 2009 pasal 1 ayat 1 tentang rumah sakit, menyatakan institusi pelayanan kesehatan bagi masyarakat dengan karakteristik tersendiri yang dipengaruhi oleh perkembangan ilmu pengetahuan kesehatan, kemajuan teknologi, dan kehidupan sosial ekonomi masyarakat yang harus tetap mampu meningkatkan pelayanan yang lebih bermutu dan terjangkau oleh masyarakat agar terwujud derajat kesehatan yang setinggi-tingginya (Permenkes RI, 2009).

Suatu unit yang terpenting dalam pendokumentasian pasien di pelayanan kesehatan rumah sakit adalah rekam medis. Rekam medis adalah berkas yang berisi catatan dan dokumen tentang identitas pasien, pemeriksaan, pengobatan, tindakan dan pelayanan atau perawatan kepada pasien pada fasilitas pelayanan kesehatan. Berdasarkan Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 55 tahun 2013 tentang penyelenggaraan pekerjaan perekam medis, perekam medis mempunyai kewenangan yaitu melaksanakan sistem pelaporan dalam bentuk informasi kegiatan pelayanan kesehatan. Satu diantaranya bentuk sistem pelaporan tersebut ialah pelaporan data morbiditas dan mortalitas pasien (Permenkes RI, 2013).

Sistem pelaporan data morbiditas dapat merujuk pada salah satu penyakit, yaitu penyakit *down syndrome*. Sindrom Down atau dalam bahasa Inggris *down syndrome* adalah kelainan genetik autosomal yang dapat terjadi pada laki-laki dan perempuan (1:1000 kelahiran hidup) dengan kelebihan satu kromosom 21 (trisomi21). Kelebihan kromosom ini menyebabkan abnormalitas perkembangan kromosom, dan perubahan keseimbangan genetik tubuh yang menyebabkan perubahan karakteristik fisik dan mental, kemampuan intelektual, dan gangguan fungsi fisiologi (Yordian Diany R, 2018).

Istilah *down syndrome* diperkenalkan pada tahun 1866 pertama kali oleh dr. John Langdon down dengan gambaran kondisi spesifik, terhambatnya tumbuh kembang dengan karakteristik fisik dan gangguan mental. *World Health Organization* (WHO) mengestimasi terdapat 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran hingga 1 kejadian per 1.100 kelahiran di seluruh dunia. Setiap tahunnya, sekitar 3.000 hingga 5.000 anak lahir dengan kondisi ini, WHO memperkirakan ada 8 juta penderita *down syndrome* di seluruh dunia. Oleh sebab

itu penyakit *down syndrome* termasuk peringkat 6 di dunia dalam penanganan UNICEF dan kondisi ini menunjukkan bahwa jumlah penderita penyakit *down syndrome* sudah semakin banyak dan butuh tindakan dalam memberikan penanganan lebih lanjut (Kemenkes RI, 2019).

Menurut catatan Indonesia *Center for Biodiversity dan Biotechnology* (ICBB) Bogor, di Indonesia terdapat lebih dari 300.000 anak pengidap penyakit *down syndrome*. Berdasarkan hasil riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan Indonesia, Pada tahun 2010 sampai 2013 prevelensi *down syndrome* sebesar 0,12% meningkat menjadi 0,13% dan pada tahun 2018 meningkat menjadi 0,21% pengidap penyakit *down syndrome* (Kemenkes RI, 2019).

Seiring cenderung meningkatnya mobilitas dan kepadatan penduduk. Kota Jakarta sebagai ibu kota negara diklaim sebagai tempat pusat rujukan untuk menangani berbagai penyakit, satu diantaranya seperti *down syndrome*. Penyakit *down syndrome* di Jakarta masih kurang di perhatikan serius oleh pemerintah, walaupun masuk dalam kategori kebutuhan khusus, tetapi pada kenyataan penyakit ini berbeda dari kebutuhan khusus lainnya. Di wilayah Jakarta satu diantaranya Rumah Ceria *down syndrome* Jakarta Selatan. Rumah Ceria merupakan yayasan potads berlokasi di jalan Pejaten Barat no.16, Ragunan, Pasar Minggu, dengan pemukiman kelas atas dan area pusat kuliner. Pengidap *down syndrome* terdapat 39 murid dan usianya berkisar dari 9 sampai 28 tahun.

Penyebab *down syndrome* terjadi karena kelainan kromosom yang menyebabkan pembelahan sel yang abnormal atau biasa disebut dengan *nondisjunction* belum diketahui. Kelainan kromosom ini diduga karena genetik, radiasi, infeksi, autoimun dan umur ibu ketika sedang hamil merupakan faktor yang bisa meningkatkan resiko melahirkan anak pengidap *down syndrome*. *Down syndrome* memiliki ciri yang khas dengan penampilan fisik diantaranya yaitu bentuk kepala yang relatif kecil dari normal dengan bagian anteroposterior kepala mendatar, tampak sela hidung yang mendatar, mulut yang mengecil dan lidah yang menonjol keluar, mata menjadi sipit dengan sudut bagian tengah yang membentuk lipatan.

Dalam melakukan penelitian ini, peneliti merujuk pada lima peneliti terdahulu. Peneliti terdahulu pertama dengan judul. penerapan konsep arsitektur perilaku pada bangunan pusat rehabilitasi *down syndrome* di Jakarta. Disusun oleh Yogi Nur Hidayat dengan hasil. Berdasarkan karakteristik *down syndrome* bervariasi mulai dari tanda yang khas sampai yang tidak terlihat. Penderita dengan tanda khas sangat mudah dikenali dengan penampilan fisik yang menonjol berupa bentuk kepala yang relatif kecil dari normal dengan bagian anteroposterior kepala mendatar. Pada bagian wajah biasanya tampak sela hidung yang datar, mulut yang mengecil dan lidah yang menonjol keluar. Seringkali mata menjadi sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan. Tanda klinis pada bagian tubuh lainnya berupa tangan yang pendek termasuk ruas jari-jarinya serta jarak antara jari pertama

dan kedua baik pada tangan maupun kaki melebar. Sementara itu lapisan kulit biasanya tampak keriput (*dermatoglyphic*) (Hidayat Nur Y, 2018).

Dalam peneliti terdahulu ke dua dengan judul. Penatalaksanaan dental preventif dan perawatan dental non farmakologis pada pasien *down syndrome*. Disusun oleh Randita Dian Yordiana dengan hasil. Berdasarkan karakteristik klinis yang muncul pada *down syndrome* dapat bervariasi dari yang tidak terlihat sama sekali, tampak minimal, sampai muncul tanda yang khas. Secara umum karakteristik *down syndrome* dikategorikan menjadi perkembangan dan fisik. Selain itu kesehatan gigi dan mulut pada *down syndrome* juga merupakan hal yang penting. Masalah utama yang dihadapi dokter gigi dalam penanganan *down syndrome* adalah penatalaksanaan manajemen tingkah laku akan yang sangat berbeda dengan individu normal. Diperlukan pemilihan teknik pendekatan tingkah laku yang sesuai agar anak mau menerima perawatan, tentunya dengan mempertimbangkan kondisi sistemik dan kemampuan anak. Strategi tindakan preventif sangat penting diedukasikan terutama bagi orang tua mengingat *down syndrome* kurang mampu bahkan tidak mampu menjaga *oral hygiene* secara benar (Yordian Diany R, 2018).

Dalam peneliti terdahulu ke tiga dengan judul. Disfagia fase oral dan faring pada anak *down syndrome*. Disusun oleh Susyana Tamin dengan hasil. Berdasarkan karakteristik pada anak *down syndrome* didapatkan beberapa yang mempengaruhi proses mastikasi dan menelan yaitu, brakfisefali (bagian oksipital relatif mendatar, sepertiga tengah midfasial tidak berkembang, prognatisme mendibula lebih menonjol ke arah anterior dibandingkan maksila, makroglosia, hipertrofi tonsil dan adenoid, kelainan gigi geligi, kelainan struktur dan posisi gigi yang protusi sehingga terjadi maloklusi. Pada pasien *down syndrome* dapat ditemukan dari malformasi kraniofasial berupa hidung yang kecil, dorsum nasi rendah serta palatum letak tinggi, uvula bifida, hipertrofi tonsil adenoid, rahang yang tidak berkembang, penutupan bibir yang tidak sempurna, dan pergerakan lidah yang lambat dan tidak akurat (Tamin S, 2018).

Dalam peneliti terdahulu ke empat dengan judul. Resiliensi ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Sidoarjo. Disusun oleh Fiqqi Anggun Lestari dengan hasil. Berdasarkan analisis data dan pembahasan, maka diperoleh kesimpulan bahwa tiga ibu yang menjadi subjek dalam penelitian ini resiliensi yang berbeda. Perbedaan tersebut dilihat dari latar belakang pendidikan, pekerjaan dan latar belakang ekonomi. Terlihat tampak karakteristik *down syndrome* dari fisik penderita yaitu, tinggi badan relatif pendek, kepala mengecil, hidung yang datar menyerupai orang Mongolia, lapisan kulit tampak keriput meskipun usia masih muda. Adapun faktor-faktor yang dapat mempengaruhi proses resiliensi subjek dalam penelitian ini adalah dukungan dari keluarga dan peran lingkungan sekitar yang telah memberi motivasi serta dorongan dari kepribadian subjek yang tidak ingin berlarut-larut dalam kesedihan maupun kekecewaan, menerima keadaan putra maupun putrinya. Sebelum menjadi individu yang resiliensi, ketiga subjek pernah

mengalami adanya sebuah dinamika dalam dirinya saat anaknya menderita *down syndrome* dan proses menuju resiliensi. Disimpulkan jetiga subjek tersebut bahwa tidak ada penyuluhan atau sosialisasi mengenai *down syndrome* dari petugas kesehatan setempat (Lestari Anggun L, 2015).

Dalam peneliti terdahulu ke lima dengan judul. Hubungan kadar hormone tiroid dengan perkembangan anak *sindrom down*. Disusun oleh Rudi Santoso dengan hasil. Berdasarkan menifestasi klinis karakteristik fisik yang khas, retardasi mental dan keterlambatan perkembangan anak *down syndrome* mengalami kesulitan untuk belajar berbicara, memiliki pendengaran yang buruk, memerlukan waktu yang lebih lama untuk memahami hal baru, ketertundaan perkembangan motorik, serta memiliki daya intelektual yang terbatas. Pada kesimpulan dari penelitian ini adalah kadar hormone tiroid berhubungan dengan perkembangan anak *down syndrome* secara umum. Secara khusus menunjukkan bahwa kadar hormone tiroid berhubungan dengan perkembangan gerak motorik kasar anak *down syndrome*, namun tidak berhubungan dengan perkembangan gerak motorik halus, bahasa, dan personal sosial anak pada *down syndrome* (Santoso, 2015).

Berdasarkan hasil observasi pada awal di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita adalah rumah sakit khusus terakreditasi A, untuk memberikan pelayanan terbaik dalam pelayanan kesehatan perempuan, perinatal dan anak. Berdasarkan data dari bulan Januari sampai Desember 2019 terdapat 18 kasus yang terkena penyakit *down syndrome*, oleh sebab itu peneliti tertarik untuk mengetahui gambaran fisik pasien, umur, jenis kelamin, gambaran kebersihan gigi dan mulut, dan ICD penyakit *down syndrome* di rumah sakit anak dan bunda harapan kita.

Berdasarkan latar belakang di atas, peneliti tertarik untuk meninjau lebih lanjut tentang **“Gambaran Karakteristik Pasien *Down Syndrome* Pada Anak Di Rumah Sakit Anak Dan Bunda Harapan Kita”**.

## 1.2 Perumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah diatas. Bagaimana Gambaran Karakteristik Pasien *Down Syndrome* Pada Anak Di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

## 1.3 Tujuan Penelitian

### 1.3.1 Tujuan Umum

Mengetahui gambaran karakteristik pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

### 1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi gambaran fisik pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.
2. Mengidentifikasi gambaran umur pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

3. Mengidentifikasi gambaran jenis kelamin pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.
4. Mengidentifikasi gambaran kebersihan gigi dan mulut pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.
5. Mengidentifikasi ICD pasien *down syndrome* di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

##### **1.4.1. Manfaat Peneliti**

Sebagai wadah untuk menetapkan ilmu pengetahuan yang diperoleh selama mengikuti pendidikan. Menambah pengetahuan serta wawasan tentang karakteristik penderita *down syndrom* yang dapat memberikan pengetahuan penulis.

##### **1.4.2. Bagi Akademik**

Diharapkan karya tulis ilmiah ini dapat menjadi suatu informasi masukan menambah edukasi ke lembaga dan menjadi bahan referensi bagi penelitian serta menambah pengetahuan bagi yang membacanya.

##### **1.4.3. Bagi rumah sakit**

1. Diharapkan dapat memberikan saran dan masukan bagi rumah sakit untuk mengurangi kasus penderita *down syndrome*.
2. Sebagai bahan pertimbangan dalam upaya meningkatkan pelayanan mutu agar pasien yang di rawat sehat kembali.

#### **1.5 Ruang Lingkup Penelitian**

Ruang lingkup penelitian yang akan diteliti dengan judul Gambaran karakteristik pasien *down syndrome* pada anak di Rumah Sakit Harapan Kita. Penelitian ini dilakukan pada bulan Desember 2019 sampai Juli 2020 dengan metode deskriptif. Sasaran pada penelitian ini seluruh pasien *down syndrom* pada bulan Januari - Desember 2019. Penelitian dilakukan di bagian rekam medis di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.