

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalasemia merupakan salah satu kelainan darah yang diturunkan dan digolongkan dalam kelompok penyakit hemoglobinopati, yaitu kelainan akibat gangguan sintesis hemoglobin akibat dari mutasi didalam atau di dekat gen globin (Sumantri & Permono, 2016). Kelainan hemoglobin ini menyebabkan eritrosit pada penderita thalasemia mengalami destruksi, sehingga usia sel darah merah lebih pendek dari usia normalnya 120 hari (Fignatti, 2017).

Berdasarkan laporan *Worlds Health Organization* (WHO) tahun 2019 terdapat sekitar 7 % populasi dunia sebagai pembawa sifat Thalasemia dengan kematian sekitar 50.000 – 100.000 anak dimana 80 % nya terjadi di negara berkembang. Kawasan Mediterania, Afrika dan Asia Tenggara ditemukan frekuensi sebagai pembawa gen sekitar 5-30 % (Martin, Foote & Carson, 2020).

Berdasarkan data dari Yayasan Thalasemia Indonesia, penderita thalasemia tahun 2021 sebanyak 10.973 orang dan jumlah itu diperkirakan akan terus meningkat. Kasus Thalasemia propinsi Jawa Barat tercatat paling tinggi dibanding dengan propinsi lain sebesar 39,1 % dengan angka 4.164, diikuti Jawa Tengah 14,6 % atau 1.449 kasus, ketiga DKI Jakarta sebesar 8,1 % persen atau 864 kasus. Data pendarita thalasemia di Jawa tengah tertinggi terdapat di Kabupaten Banyumas. Berdasarkan laporan RSUD

Banyumas, jumlah penderita thalasemia mencapai 513 orang dan mayoritas berasal dari Banyumas Raya dan Brebes bagian selatan.

RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri merupakan rumah sakit daerah rujukan utama di Kabupaten Wonogiri dan satu-satunya rumah sakit di Kabupaten Wonogiri yang menerima pasien thalasemia. Data pasien thalasemia melalui Rekam Medik RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso tahun 2020 sebanyak 258 pasien, tahun 2021 meningkat menjadi 262 pasien dan pada bulan Januari sampai dengan Juni 2022 tercatat 105 pasien.

Peran orang tua dalam perawatan anak yang sakit akan dapat berjalan dengan baik apabila didukung dengan pengetahuan tentang perawatan anak yang baik juga (Kyle, 2015). Kurangnya pengetahuan orang tua dalam perawatan anak yang sakit berdampak pada terhambatnya proses kesembuhan pada anak yang sakit selama perawatan di rumah (White & Griffiths, 2014). Hasil penelitian Purwoko (2021) menyebutkan sebanyak 39 orang tua (50,6%) masih mempunyai pengetahuan yang kurang tentang perawatan thalasemia selama pandemi COVID-19.

Perawat mempunyai peran penting dalam pemberian dukungan, pendidikan, dan perawatan melalui pendidikan anggota keluarga dan merancang program perawatan yang tepat dalam melakukan manajemen perawatan diri pada pasien dengan cara pemberdayaan keluarga (Hennessy & Greenberg, 2014). Keluarga sebagai sumber terpenting dukungan sosial dalam perawatan diri dan dukungan keluarga memiliki pengaruh positif pada adopsi dan pemeliharaan perilaku kesehatan (Irwan, 2017). Perawatan pada anak

thalasemia lebih ditekankan pada kebutuhan nutrisi yang baik yang dapat dilakukan oleh orang tua.

Nutrisi dibutuhkan oleh pasien thalasemia karena nutrisi dapat digunakan sebagai modalitas dalam pengobatan jangka panjang dan untuk mencegah gangguan gizi, gangguan pertumbuhan, perkembangan pubertas dan defisiensi imun. Beratnya anemia dan limpa yang membesar menyebabkan nafsu makan pada anak Thalasemia menurun, sehingga asupan makanan berkurang, dan berakibat terjadinya gangguan gizi (Robbiyah dkk, 2014)

Asupan nutrisi yang seimbang, tinggi protein, energi, vitamin B kompleks (terutama asam folat dan B12) dan Zinc sangat bermanfaat bagi pasien Thalasemia. Untuk mencegah kelebihan dan penumpukan zat besi, sebaiknya hindari pemakaian dan konsumsi multivitamin dan mineral yang mengandung zat besi dan vitamin C dalam dosis tinggi. Pemberian suplemen kalsium dan vitamin D yang adekuat untuk meningkatkan densitas tulang dan mencegah (osteoporosis) (Wati, 2015). Upaya untuk mencukupi kebutuhan nutrisi anak thalasemia, diperlukan dukungan dari orang tua berupa pemberdayaan keluarga.

Pemberdayaan keluarga (*family empowerment*) merupakan suatu proses atau upaya untuk menumbuhkan kesadaran dan kemauan keluarga dalam memelihara dan meningkatkan status kesehatan (Notoatmodjo, 2013). Melalui program *family empowerment* yang merupakan upaya persuasi diharapkan keluarga mau melakukan dukungan serta tindakan-tindakan untuk memelihara dan meningkatkan kesehatannya. Perubahan atau tindakan dalam memberi dukungan serta pemeliharaan dan peningkatan kesehatan yang dihasilkan

didasarkan pada pengetahuan dan kesadaran melalui proses pembelajaran, sehingga perilaku tersebut diharapkan dapat berlangsung lama dan menetap karena didasari dengan kesadaran (Wahyudin, 2012). Bentuk pemberdayaan keluarga untuk memberikan dukungan terhadap pasien ditunjukkan dengan kemampuan keluarga di dalam merawat anggota keluarganya dan dapat berdampak positif terhadap status kesehatan pasien (Rosland et al., 2013). Penelitian tentang program *family empowerment* dilakukan oleh Asa (2021) yang menyebutkan bahwa ada peningkatan pengetahuan keluarga dalam perawatan thalasemia setelah mendapatkan pendidikan kesehatan melalui program *family empowerment* di RSUP dr. Soetomo Surabaya.

Hasil penelitian yang dilakukan Sambriang (2021) tentang peningkatan status gizi anak melalui pendekatan pemberdayaan keluarga dalam memanfaatkan pangan lokal menyebutkan ada perbedaan pengetahuan keluarga sebelum dan sesudah dilakukan pemberdayaan keluarga dalam peningkatan status gizi anak di Kecamatan Alak dan Kecamatan Kelapa Lima Kota Kupang. Penelitian Nanang dan Rani (2019) menunjukkan adanya pengaruh komunikasi informasi edukasi (KIE) terhadap peningkatan pengetahuan orangtua tentang perawatan pasca tranfusi pada anak thalasemia.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan pada tanggal 18 Agustus 2022, yang peneliti lakukan dengan wawancara singkat kepada 6 orang tua pasien thalasemia yang sedang mengantar pasien untuk pemeriksaan kesehatan tentang pemberdayaan keluarga mengenai peran keluarga dalam merawat anak penderita thalasemia dan pengetahuan orang tua dalam perawatan anak

thalasemia. Dari 6 orang tua yang diwawancarai, diketahui 4 orang tua yaitu orang tua masih kurang mengerti, memahami tentang penyakit thalasemia, orang tua masih belum tahu kebutuhan asupan gizi yang diperlukan pada anak thalasemia selama perawatan di rumah. Selama ini asupan gizi anak thalasemia tidak ada perbedaan dengan asupan gizi anggota keluarga yang lain, yaitu menu makanan yang disajikan dikonsumsi bersama baik orang tua maupun bagi anaknya yang menderita thalasemia.

Dua orang tua sudah cukup mengerti tentang penyakit thalasemia dan kebutuhan gizi untuk anak thalasemia, namun untuk memenuhi asupan gizi khusus anak thalasemia, 2 orang tua tersebut tidak selalu dapat memenuhi seperti anjuran dari petugas kesehatan tentang kebutuhan gizi anak thalasemia karena faktor ekonomi keluarga.

Di RSUD dr Soediran Mangun Sumarso Wonogiri pada tahun 2020 sudah ada yang meneliti tentang pengaruh program *family empowerment* terhadap *quality of life* pasien thalasemia, namun perlu dilakukan penelitian lagi tentang pengaruh program *family empowerment* terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia karena masih ada sebagian orang tua pasien thalasemia yang belum mengerti tentang perawatan anak thalasemia terutama tentang nutrisi.

Berdasarkan latar belakang dan hasil studi pendahuluan tentang pemberdayaan keluarga serta kualitas hidup pasien thalasemia, maka peneliti ingin meneliti lebih lanjut mengenai pengaruh program *family empowerment*

terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. Penelitian ini dianggap penting karena berdasarkan data dari Yayasan Thalasemia Indonesia bahwa jumlah penderita thalasemia diindikasikan terus meningkat, oleh karena itu program *family empowerment* dianggap penting dalam upaya melakukan membantu orang tua dalam meningkatkan pengetahuan dalam perawatan anak thalasemia.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang dan hasil studi pendahuluan yang telah dilakukan peneliti, maka rumusan masalah penelitian adalah “Apakah terdapat pengaruh program *family empowerment* terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan umum

Mengetahui pengaruh program *family empowerment* terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri.

2. Tujuan khusus

- a. Mendeskripsikan tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia sebelum mengikuti program *family empowerment* di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri.

- b. Mendeskripsikan tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia sesudah mengikuti program *family empowerment* di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri.
- c. Menganalisis pengaruh program *family empowerment* terhadap pengetahuan orang tua tentang perawatan anak thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri.

D. Manfaat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat secara

1. Manfaat Teoris

Memberikan sumbangsih pengetahuan tentang manfaat program *family empowerment* dalam perawatan anak thalasemia.

2. Manfaat Praktis

a. Orang tua

Mendorong keluarga untuk aktif terlibat dalam perawatan mandiri pada anak thalasemia sehingga pengetahuan perawatan anak thalasemia semakin baik.

b. Keperawatan

Menjadi bahan masukan bagi perawat khususnya dalam menyiapkan kemampuan keluarga dalam meningkatkan kemampuan program *family empowerment* perawatan mandiri pada anak thalasemia.

c. Rumah Sakit

Bahan masukan kepada rumah sakit dalam program menyiapkan pengetahuan orang tua pasien dalam perawatan pasien thalasemia selama di rumah.

d. Institusi Pendidikan

1) Bahan masukan dalam pembelajaran mahasiswa keperawatan dalam masalah pentingnya program *family empowerment* untuk meningkatkan pengetahuan orang tua pasien thalasemia.

2) Dapat menjadi literatur ilmu keperawatan tentang program *family empowerment* dan pengetahuan orang tua pasien thalasemia.

e. Peneliti

Hasil penelitian ini dapat meningkatkan pengetahuan tentang pentingnya orang tua dalam merawat pasien thalasemia dengan baik.

f. Peneliti lain

Hasil penelitian ini dapat menjadi referensi penelitian selanjutnya tentang program *family empowerment* dan kualitas hidup pasien thalasemia.

E. Keaslian Penelitian

Beberapa penelitian sebelumnya yang dapat digunakan sebagai acuan penelitian ini ditampilkan pada tabel 1.1

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

Nama Peneliti	Judul penelitian	Metode dan Hasil	Persamaan dan perbedaan penelitian
Solihati dan Siska Y. (2019)	Pengalaman Orang Tua yang Mendampingi Pengobatan Anak Penderita Thalasemia di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang	Desain penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Partisipan ditentukan dengan teknik <i>purposive sampling</i> yang berjumlah 10 orang. Teknik wawancara dilakukan menggunakan alat perekam, pedoman wawancara semi terstruktur, dan catatan lapangan. Analisa data menggunakan <i>qualitative content analysis</i> dengan pendekatan <i>Collazi</i> . Hasil penelitian menunjukkan terdapat kecemasan dan kesedihan orang tua yang dialami selama mendampingi pengobatan anak penderita thalasemia, kondisi ini menyebabkan partisipan untuk terus mencari informasi tentang penyakit thalasemia agar dapat melakukan perawatan sehari-hari di rumah pada anaknya, selain itu orang tua juga harus dapat mengatur aktivitas dan pola istirahatnya agar tetap seimbang serta menerima keadaan kalau anaknya menderita penyakit thalasemia	<p>Persamaan : Responden : orang tua pasien Thalasemia. teknik sampling menggunakan teknik <i>purposive sampling</i>.</p> <p>Perbedaan : Penelitian Solihati adalah penelitian kualitatif, instrumen menggunakan wawancara terstruktur. analisis menggunakan <i>content analysis</i> Peneliti: Menggunakan penelitian kuantitatif, variabel bebas <i>family empowerment</i>, variabel terikat adalah pengetahuan. analisis data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.</p>
Amelia (2022)	Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak dengan Thalasemia	Penelitian kuantitatif dengan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Sampel sebanyak 84 orang yaitu 42 anak usia 5-17 tahun menggunakan teknik <i>total sampling</i> . Pengambilan data dalam penelitian ini menggunakan kuesioner dukungan keluarga dan PedsQL untuk kuesioner kualitas hidup. Analisis uji bivariat menggunakan uji <i>Kolmogorov- Smirnov</i> . Hasil penelitian menunjukkan nilai	<p>Persamaan : Penelitian kuantitatif dengan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i>. Sampel adalah orang tua pasien Thalasemia</p> <p>Perbedaan : Penelitian Amelia menggunakan variabel bebas dukungan keluarga, variabel terikat kualitas hidup. Teknik sampel total sampel, analisis data menggunakan uji <i>Kolmogorov Smirnov</i></p>

Nama Peneliti	Judul penelitian	Metode dan Hasil	Persamaan dan perbedaan penelitian
		signifinaksi <i>p-value</i> = 0,543 ($> 0,05$) yang berarti tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia.	Peneliti menggunakan variabel bebas program <i>family empowerment</i> , variabel terikat pengetahuan, analisis data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.
Supriyanti (2021)	Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kepatuhan Transfusi Pada Pasien Thalasemia	Penelitian deskriptif korelatif dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Tehnik pengambilan sampel yang digunakan <i>total sampling</i> yakni sebanyak 68 responden. Analisis data dengan menggunakan uji statistic <i>Chi Square</i> Hasil penelitian : Tidak ada hubungan yang bermakna antara tingkat kepatuhan dengan umur ($p=0,598$), jenis kelamin ($p=0,586$), pekerjaan orang tua ($p=0,269$), lama sakit ($p=0,458$), penyakit penyerta ($p=0,635$), penanggung jawab pembayaran ($p=0,584$). Ada hubungan yang bermakna antara pendidikan, pengetahuan orang tua dengan kepatuhan transfusi ($p<0,001$).	Persamaan Penelitian deskriptif korelatif dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Perbedaan : Penelitian Supriyanti menggunakan teknik sampel total sampel, analisis data menggunakan uji <i>Chi Square</i> Peneliti menggunakan variabel bebas program <i>family empowerment</i> , varibel terikat adalah pengetahuan. Analisis data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.
Nama Peneliti	Judul penelitian	Metode dan Hasil	Persamaan dan perbedaan penelitian
Solihati dan Siska Y. (2019)	Pengalaman Orang Tua yang Mendampingi Pengobatan Anak Penderita Thalasemia Di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang	Desain penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Partisipan ditentukan dengan teknik <i>purposive sampling</i> yang berjumlah 10 orang. Teknik wawancara dilakukan menggunakan alat perekam, pedoman wawancara semi terstruktur, dan catatan lapangan. Analisa data menggunakan <i>qualitative content analysis</i> dengan pendekatan <i>Collazi</i> . Hasil penelitian menunjukkan terdapat kecemasan dan kesedihan orang tua yang	Persamaan : Variabel, subjek penderita thalemia anak. Perbedaan : Penelitian Solihati adalah penelitian kualitatif, insrumen menggunakan wawancara terstruktur. analisis menggunakan <i>content</i> analisis Peneliti: Menggukanan penelitian kuantitatif, variabel bebas <i>family empowerment</i> , variabel terikat adalah pengetahuan. analisis data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.

Nama Peneliti	Judul penelitian	Metode dan Hasil	Persamaan dan perbedaan penelitian
		<p>dialami selama mendampingi pengobatan anak penderita thalasemia, kondisi ini menyebabkan partisipan untuk terus mencari informasi tentang penyakit thalasemia agar dapat melakukan perawatan sehari-hari di rumah pada anaknya, selain itu orang tua juga harus dapat mengatur aktivitas dan pola istirahatnya agar tetap seimbang serta menerima keadaan kalau anaknya menderita penyakit thalasemia</p>	
Amelia (2022)	Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia	<p>Penelitian kuantitatif dengan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i>. sampel sebanyak 84 orang yaitu 42 anak usia 5-17 tahun menggunakan teknik total sampling. Pengambilan data dalam penelitian ini menggunakan kuesioner dukungan keluarga dan PedsQL untuk kuesioner kualitas hidup. Analisis uji bivariat menggunakan uji <i>Kolmogorov-Smirnov</i>. Hasil penelitian menunjukkan nilai signifikansi $p\text{-value} = 0,543 (> 0,05)$ yang berarti tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia.</p>	<p>Persamaan : Subjek penderita thalasemia anak. Perbedaan : Penelitian Amelia menggunakan variabel bebas dukungan keluarga, variabel terikat kualitas hidup. teknik sampel total sampel, analisis data menggunakan uji <i>Kolmogorov Smirnov</i> Peneliti menggunakan variabel bebas program <i>family empowerment</i>, variabel terikat pengetahuan, analisis data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.</p>
Supriyanti (2021)	Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kepatuhan Transfusi Pada Pasien Thalasemia	<p>Penelitian deskriptif korelatif dengan pendekatan <i>cross sectional</i>. Teknik pengambilan sampel yang digunakan <i>total sampling</i> yakni sebanyak 68 responden. Analisis data dengan menggunakan uji statistik <i>Chi Square</i> Hasil penelitian : Tidak ada hubungan yang bermakna antara tingkat kepatuhan dengan umur ($p=0,598$), jenis kelamin</p>	<p>Persamaan Subjek pasien thalasemia Perbedaan : Penelitian Supriyanti menggunakan teknik sampel total sampel, analisis data menggunakan uji <i>Chi Square</i> Peneliti menggunakan variabel bebas program <i>family empowerment</i>, variabel terikat adalah pengetahuan. Analisis</p>

Nama Peneliti	Judul penelitian	Metode dan Hasil	Persamaan dan perbedaan penelitian
		(p=0,586), pekerjaan orang tua (p=0,269), lama sakit (p=0,458), penyakit penyerta (p=0,635), penanggung jawab pembayaran (p=0,584). Ada hubungan yang bermakna antara pendidikan, pengetahuan orang tua dengan kepatuhan transfusi (p<0,001).	data menggunakan uji komparati dari 2 data berpasangan.

