

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

*World Health Organization* atau yang biasa di singkat WHO (1978, dalam Irwan, 2017) mengatakan bahwa kesehatan merupakan suatu kondisi atau keadaan sehat baik fisik, mental, ataupun sosial yang bukan hanya terbebas dari kondisi sakit, penyakit atau kecacatan yang memungkinkan seseorang dapat hidup dengan produktif secara sosial dan ekonomi. Kesehatan juga termasuk salah satu investasi untuk meningkatkan kualitas sumber daya manusia sehingga kesehatan harus diperhatikan secara keseluruhan yaitu sehat badan, jiwa, dan sosial (Hendrawati, 2018). Dapat disimpulkan bahwa kesehatan merupakan bagian terpenting dalam kehidupan manusia sehingga setiap manusia harus memiliki kondisi kesehatan yang baik dari sisi biologis, psikologis, dan sosial karena hal inilah seseorang dapat melakukan aktivitas secara maksimal. Untuk mewujudkan kondisi sehat tersebut perlu adanya upaya-upaya kesehatan.

Menurut (Undang Undang Republik Indonesia Nomor 36 Tahun 2009 Tentang Kesehatan) upaya kesehatan merupakan segala bentuk aktivitas atau tindakan yang dilakukan secara terpadu dan berkesinambungan untuk menjaga, merawat dan meningkatkan derajat kesehatan dalam bentuk pencegahan promotif, preventif, kuratif, dan rehabilitatif. Setiap masyarakat berkewajiban untuk ikut serta mewujudkan, mempertahankan, dan meningkatkan derajat kesehatan dengan tujuan meningkatkan kesadaran, keinginan, dan juga kemampuan hidup sehat bagi setiap

orang sehingga terhindar dari penyakit dan terwujudnya derajat kesehatan setinggi – tingginya. Penyakit sendiri terbagi menjadi dua kategori yaitu penyakit menular dan penyakit tidak menular. Penyakit Tidak Menular atau lebih sering dikenal PTM menjadi penyakit yang banyak diderita oleh masyarakat di dunia maupun di Indonesia.

PTM menjadi penyakit yang mendominasi penyebab kematian tertinggi di dunia dengan nilai 70% (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022) dan Hasil riset kesehatan dasar (2007, dalam P2PTM, 2017) juga menunjukkan kematian yang diakibatkan oleh PTM di Indonesia sebanyak 78%. Salah satu PTM yang dapat menyerang anak-anak adalah penyakit talasemia. Penyakit ini merupakan penyakit kelainan genetik dari sintesis rantai globin alpha atau beta secara menyeluruh atau sebagian (Mariani & Badriah, 2022)

Menurut (Biro Komunikasi dan Pelayanan Masyarakat Kementerian Kesehatan RI, 2019) Talasemia merupakan penyakit keturunan yang cukup banyak diderita oleh masyarakat di Dunia. Salah satu negara yang berada pada sabuk talasemia dunia adalah Negara Indonesia yang artinya memiliki frekuensi tinggi gen pembawa sifat talasemia. WHO (dalam Rujito, 2019) menyatakan bahwa terdapat kurang lebih 7% dari populasi dunia (80-90 juta orang) adalah pembawa gen talasemia. Kasus talasemia juga terus meningkat setiap tahunnya di dunia dan di Indonesia (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2016).

Berdasarkan data yang diambil dari Yayasan Talasemia Indonesia prevalensi penyandang talasemia di Indonesia tahun 2021 mencapai 10.973 kasus dan diperkirakan terdapat 2500 bayi baru lahir dengan talasemia setiap tahunnya

(Rokom, 2022). Adapun Provinsi penyumbang terbanyak penyandang talasemia adalah provinsi Jawa Barat yaitu sebanyak 40% (Puspita, 2021) disusul oleh Jawa Tengah dan DKI Jakarta (Kementerian Kesehatan RI, 2017). Talasemia juga menduduki tiga penyakit teratas dengan pembiayaan terbesar yang ditanggung BPJS yaitu mencapai Rp. 2.147.253 per kasus (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022)

Ketua Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) Tasikmalaya dalam acara silaturahmi Keluarga Donor darah (KDD) dan POPTI menyampaikan terdapat 280 penyandang talasemia di Tasikmalaya yang banyak didominasi oleh anak-anak (Harniawan, 2022). Penyakit ini menjadi salah satu masalah kesehatan yang sangat serius hingga pemerintah terus menggadagadangkan “Indonesia Menuju Zero Talasemia” (P2PTM Kemenkes RI, 2020) namun sampai saat ini diketahui bahwa pengobatan definitif yang menyembuhkan secara total terhadap penyakit talasemia masih belum ditemukan. Salah satu cara untuk mempertahankan kualitas hidup pasien Talasemia yaitu melalui terapi suportif dengan transfusi darah rutin. (Rujito, 2019)

Permasalahan yang akan dihadapi oleh penyandang talasemia tidak hanya menggantungkan hidupnya untuk selalu melakukan transfusi darah namun berdampak juga terhadap masalah fisik seperti badan terasa lemas, pusing, muka pucat, gangguan pola tidur, nafsu makan menurun, mudah terkena infeksi (Hijriani, 2018) keterbatasan aktivitas, perut membesar akibat pembesaran limpa dan hati Wong et al (2009 dalam Nurhasanah, 2017). Selain masalah fisik, penyandang talasemia juga akan mengalami masalah psikososial sesuai dengan penelitian

kualitatif yang dilakukan oleh (Mariani dkk., 2020) bahwa anak penyandang talasemia mengeluh sering mengalami *bullying* dan keterbatasan untuk berinteraksi dengan lingkungannya.

Masalah psikososial ini tidak hanya berdampak pada penyandang talasemia saja namun berdampak juga terhadap orang tua atau keluarga yang memiliki anak penyandang talasemia (Rujito, 2019). Keluarga yang memiliki anak dengan penyandang talasemia akan memiliki situasi atau rutinitas yang berbeda dibandingkan dengan keluarga pada umumnya. Terkadang kegiatan lain dari anggota keluarga harus menyesuaikan bahkan mengalah. Keluarga juga harus rela mengorbankan uang, tenaga, dan waktu untuk merawat dan menemani anak melakukan pengobatan seumur hidup (Sukri, 2016).

Wawancara sederhana yang dilakukan oleh peneliti dengan petugas Talasemia Center RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya dan 4 orang tua anak penyandang talasemia didapatkan informasi bahwa ketika orang tua mendengar anaknya di diagnosa mengidap penyakit Talasemia pasti akan mengalami tahap penolakan, yang akhirnya ditemukan kasus ketidakpatuhan transfusi dan minum obat dikarenakan orang tua enggan mengantar anaknya. Selain itu, 3 dari 4 orang tua mengatakan bahwa hingga saat ini tahap penerimaan masih belum sepenuhnya tercapai. Terkadang, keluarga masih sulit menerima kenyataan ketika dihadapkan dengan masalah. Pernyataan tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh (Ulfa & Hasyim, 2018) bahwa keluarga mengalami proses berduka berulang kali ketika anaknya di diagnosa talasemia, bahkan keluarga kerap kembali ke fase *denial* setiap mengantarkan anaknya untuk transfusi. Ketidaktahuan keluarga mengenai

konsep penyakit, cara perawatan, dan ketakutan akan kehilangan juga menjadi penyebab keluarga sulit untuk beradaptasi (Hijriani, 2018). Upaya yang dapat dilakukan oleh keluarga untuk mengurangi ancaman atau tekanan yang yang ditimbulkan stressor tergantung bagaimana coping yang digunakan oleh keluarga (Nurhasanah, 2017). Namun, dalam menghadapi situasi yang berat individu cenderung menggunakan mekanisme coping yang salah atau maladaptif sehingga apabila terus-menerus digunakan akan berdampak pada tingkat stress yang semakin tinggi dan dapat menyebabkan depresi (Mesuri dkk., 2014). Fenomena tersebut menjadi sebuah gambaran bahwa keluarga perlu dibekali pengetahuan dan kemampuan menghadapi stresor agar coping yang digunakan positif (Nurhasanah, 2017) karena keluarga memiliki peranan penting dalam pengambilan keputusan perawatan anggota keluarga yang sakit (Ulfa & Hasyim, 2018)

Salah satu upaya yang dapat membantu proses penerimaan keluarga dalam menjalankan fungsinya pada pasien dengan penyakit kronis adalah dengan psikoedukasi. Psikoedukasi keluarga merupakan salah satu intervensi pemberian informasi secara edukatif terkait masalah yang dihadapi keluarga dalam merawat anak penyandang talasemia (Ulfa & Hasyim, 2018). Hasil penelitian yang dilakukan pada 21 keluarga yang mempunyai anak penyandang talasemia mayor menunjukkan bahwa intervensi psikoedukasi berpengaruh terhadap kecemasan orang tua (Hijriani, 2018). Pada penelitian lain psikoedukasi memberikan pengaruh dalam pemahaman keluarga tentang gangguan jiwa dan manajemen stres menjadi lebih baik sehingga terjadi peningkatan efikasi diri keluarga dalam merawat anggota dengan gangguan jiwa (Cahyono dkk., 2022).

Maka dari itu penelitian tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul “Pengaruh *Family Psychoeducation* Terhadap Strategi Koping Orang Tua dalam Merawat Anak Penyandang Talasemia Di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya”. Berdasarkan pertimbangan-pertimbangan tersebut maka perumusan masalah penelitian dapat diajukan sebagai berikut :

## **1.2 Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang dan identifikasi masalah yang ada, maka timbul pertanyaan penelitian :

Apakah ada pengaruh *Family Psychoeducation* terhadap strategi koping orang tua dalam merawat anak penyandang talasemia di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya?

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Tujuan umum penelitian ini adalah untuk mengetahui Pengaruh *Family Psychoeducation* Terhadap Strategi Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Penyandang Talasemia Di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya.

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

- a. Mengetahui distribusi karakteristik orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit talasemia (usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, penghasilan keluarga, jumlah anak, dan jumlah anak dengan talasemia)
- b. Mengidentifikasi rata-rata skor strategi koping orang tua dalam merawat anak penyandang talasemia di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya sebelum dan sesudah pemberian edukasi pada kelompok intervensi dan control

- c. Mengidentifikasi perbedaan rata-rata skor strategi koping orang tua dalam merawat anak penyandang talasemia di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya antara kelompok intervensi dan kelompok kontrol.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

##### 1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil dari penelitian ini dapat dijadikan acuan agar terapi keluarga dapat lebih dikembangkan dan khususnya mengenai teori *Family Psychoeducation* yang ke depannya lebih mudah diterapkan pada keluarga yang mengalami masalah psikososial.

##### 1.4.2 Manfaat Praktis

- a. Manfaat untuk keluarga

Menambah pengetahuan keluarga tentang talasemia dan mampu mengelola stres secara mandiri sehingga koping keluarga akan efektif dalam merawat anak penyandang talasemia

- b. Manfaat untuk pasien

Anak dengan penyandang talasemia akan mendapatkan perawatan yang tepat dan optimal dari orang tua atau keluarganya

- c. Manfaat untuk pelayanan kesehatan

Hasil penelitian ini sebagai gambaran sebuah keluarga yang memiliki anak penyandang talasemia. Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan wawasan bagi para perawat khususnya perawat ruang talasemia dan diharapkan dapat menumbuhkan ketertarikan para perawat untuk menjadikan *family psychoeducation* ini sebagai intervensi rutin di pelayanan kesehatan

yang dapat dijadikan pedoman dalam penatalaksanaan psikologi pada orang tua atau keluarga dengan anak penyandang talasemia ataupun pada keluarga yang mengalami penyakit kronis lainnya.

a. Manfaat untuk institusi

Penelitian ini dapat digunakan sebagai referensi atau bahan acuan untuk melakukan pengembangan penelitian berikutnya terkait psikoedukasi terhadap masalah psikososial baik pada talasemia atau penyakit lain.

### 1.5 Keaslian Penelitian

Berikut beberapa penelitian sebelumnya terkait tema yang diangkat oleh peneliti yaitu Pengaruh *Family Psychoeducation* Terhadap Strategi Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Penyandang Talasemia Di RSUD Prasetya Bunda Tasikmalaya.

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

No.	Peneliti dan Judul Penelitian	Metode	Hasil
1.	Pengaruh Psikoedukasi Terhadap Kecemasan Dan Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Dengan Talasemia Mayor Di Rsu Kabupaten Tangerang Banten. Rachmaniah, Dini. 2012	Jenis penelitian kuantitatif dengan desain <i>quasi experiment pre-test and post-test without control</i> . Teknik pengambilan sampel <i>consecutive sampling</i> dengan jumlah sampel 47 responden	Terdapat pengaruh psikoedukasi terhadap kecemasan p <i>value</i> 0,000 dan koping orang tua p <i>value</i> 0,003
2.	Pengaruh Psikoedukasi Terhadap Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Dengan	Jenis penelitian kuantitatif dengan desain <i>Pre-Experiment</i>	Terdapat pengaruh psikoedukasi terhadap



	Thalasemia Di Kota Banda. Nurhasanah. 2017	<i>Design</i> berupa <i>Pretest-Posttest Design</i> . Metode pengambilan sampel yang digunakan adalah <i>Total Sampling</i> dengan jumlah sampel 20 responden	peningkatan koping orang tua (p=0.001)
3.	Pengaruh Family Psikoedukasi Terhadap Peningkatan Self Care Dalam Merawat Anak Thalasemia. Ulfa, Ana Farida Dan Masruroh Hasyim. 2018	Desain penelitian menggunakan pre-experimental dan desain <i>one group pretest-posttest</i> . Teknik pengambilan sampel dengan Total sampling yang berjumlah 14 responden	Terdapat pengaruh yang signifikan mengenai perawatan diri keluarga yang diukur oleh keluarga menggunakan APGAR
4.	Pengaruh Psychoeducational Parenting Terhadap Kecemasan Orangtua Yang Mempunyai Anak Penyandang Thalassemia Mayor. Hijriani, Hera. 2018	Jenis penelitian kuantitatif dengan desain <i>quasi eksperiment pretest and posttest with control group design</i> . <i>Consecutive sampling</i> 21 responden <i>experiment</i> 21 responden <i>control</i>	Terdapat pengaruh <i>psychoeducational parenting</i> terhadap kecemasan orang tua yang memiliki anak penyandang talasemia mayor (p value 0,006)
5.	Pengaruh Psikoedukasi Manajemen Burnout Terhadap Strategi Koping Pada Ibu Asuh Sebagai Caregiver Di Sos Children's Villages Semarang. Winta & Puspitawati. 2015	Jenis penelitian kuantitatif dengan <i>eksperiment design</i> pre-test post-test without control group. sampel 25 responden	Hasil penelitian menyatakan terdapat sumbangan psikoedukasi manajemen burnout terhadap kemampuan manajemen burnout sebesar

---

		R <sup>2</sup> = 2632 atau sebesar 0,069 (6,9%)
6.	Pengaruh Psikoedukasi Tentang Pengelolaan Stress Terhadap Peningkatan Self Efficacy Keluarga Dalam Merawat Odg. Cahyono, B D Et.Al. 2022	Desain penelitian <i>pra- eksperimen</i> dengan <i>pre-post test without control group</i> . Teknik total sampling 22 responden
		Hasil penelitian menunjukkan terdapat pengaruh setelah pemberian psikoedukasi dengan p=0,006

---

Walaupun penelitian dengan topik tersebut pernah dilakukan oleh peneliti terdahulu namun tidak menggunakan kelompok pembanding. Menurut (Hikmawati, 2020) penelitian *pre-experimen* merupakan penelitian yang lemah sehingga peneliti tertarik untuk membuat perbandingan menggunakan kelompok kontrol. Selain itu media yang digunakan berbeda dengan peneliti sebelumnya yang berupa *leaflet*, pada era digital segala sesuatu dapat dilakukan lebih efisien dan praktis menggunakan *smartphone* maka dari itu media yang digunakan peneliti adalah buku saku digital yang berisi rangkuman materi dari sumber yang sudah ada. Penelitian terkait intervensi psikoedukasi pada keluarga penyandang talasemia juga hanya sedikit karena umumnya psikoedukasi ini diterapkan pada masalah kejiwaan yang kemungkinan besar permasalahan yang dihadapi oleh keluarga berbeda walaupun sama-sama penyakit kronis. Di wilayah kota Tasikmalaya juga belum ada yang meneliti terkait topik bahasan tersebut karena beda tempat penelitian juga dapat mempengaruhi hasil intervensi yang dilakukan.