

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Menurut (Supartini, Sulastrri & Sianturi, 2013) dilihat faktor utama yang menjadi pendukung kualitas hidup anak adalah respon sikap dan perilaku dari keluarga dalam merawat anak. Dalam merawat anak, peran orang tua sangat diperlukan. Apabila anak mengalami sakit pasti orang tua memiliki peran terbesar untuk anak. Dalam merawat anak orang tua juga harus memperhatikan bagaimana pemberian nutrisi yang tepat untuk anak, dengan begitu nutrisi anak akan terpenuhi dengan baik. Banyak keluarga anak thalassemia kurang faham dan mengerti dengan nutrisi yang harus diberikan kepada anaknya. Orang tua anak lebih memilih memberikan makanan instan karena tidak tega melihat kondisi anaknya yang sudah sakit dan harus mendapatkan perawatan transfusi darah secara rutin. Selain itu, mereka membiarkan anak memakan makanan yang disukai dan sedikit membatasi agar anak mau makan. Dengan usia anak yang masih belia atau muda, mereka masih belum mengerti makanan diet yang harus dikonsumsi untuk kesehatannya. Anak-anak lebih dominan menginginkan mengkonsumsi makanan yang mereka suka sehingga orang tua tidak tega dalam membatasi makanan yang dikonsumsi anak. Ketika makanan yang dikonsumsi tidak memiliki nutrisi yang terpenuhi, maka akan mempengaruhi jadwal transfusi darah dan kesehatan pada anak. Biasanya anak yang bagus dalam pengkonsumsian nutrisi makanan, transfusi darah akan dilakukan hingga tiga bulan sekali, dan apabila konsumsi nutrisi makanan tidak baik maka transfusi darah bisa saja dilakukan dalam satu bulan sekali.

Menurut Munthe dalam Isworo, dkk. (2012) thalasemia membutuhkan transfusi darah yang berulang karena mengalami anemia kronik. Transfusi darah yang berulang dapat mengakibatkan penumpukan zat besi dalam tubuh. Oleh sebab itu pengurangan zat besi dapat dikontrol dengan cara mengkonsumsi nutrisi yang tepat oleh penderita. Pengurangan zat besi dapat dilakukan dengan mengkonsumsi teh. Mengkonsumsi susu juga penting untuk pertumbuhan tulang pada anak. Nutrisi yang baik untuk penderita thalasemia yaitu dengan mengkonsumsi makanan rendah zat besi dan menghindari makanan yang kaya akan zat besi, seperti makanan dari hewani, dan sayuran hijau seperti bayam, tidak mengkonsumsi vitamin c secara berlebihan maupun dikonsumsi setelah makan karena vitamin c dapat mengakibatkan meningkatnya penyerapan besi.

World Health Organization (WHO) (2012) mencatat data beberapa penyakit thalasemia kurang lebih angka kejadian tertinggi sampai dengan (40%) kasusnya adalah di Asia. Di Indonesia penyakit thalasemia lebih dari 10.531 pasien, dan diperkirakan bayi baru lahir dengan thalassemia mencapai 2.500 setiap tahunnya di Indonesia. Di Jawa tengah penderita thalassemia kurang lebih 1000 penderita, sedangkan pada kota Surakarta tahun 2018 mencapai 169 pengidap thalassemia. Penyakit thalassemia yang paling banyak ditemukan di Indonesia adalah *Thalassemia Beta (β) Major* sebanyak 50%.

Menurut Kemenkes RI (2012) di Indonesia memiliki prevalensi carrier thalasemia kurang lebih 3-8% . Jika angka kelahiran 23 per mil dari total populasi di Indonesia 240 juta jiwa dengan 5% pembawa gen thalasemia (carrier) maka diperkirakan bayi yang menderita penyakit thalasemia setiap tahunnya sebanyak 3000 jiwa

Di RSUD Dr.Moewardi Surakarta terdapat banyak pasien pengidap penyakit thalasemia yang dominan menyerang anak-anak. Ketika studi pendahuluan dilakukan pengidap thalasemia paling banyak terjadi pada anak-anak umur dibawah 18 tahun. Dilihat dari data rekam medis rumah sakit jumlah pasien cenderung meningkat pada setiap tahunnya. Didapatkan data dari bulan September 2018 sampai dengan September 2019 memiliki presentase terendah pada bulan September 2018 dengan jumlah pasien 71 orang. Sedangkan presentase tertinggi didapatkan pada bulan Agustus 2019 dengan pasien berjumlah 80 orang. Rata-rata jumlah kunjungan pasien dari bulan September 2018 sampai September 2019 setiap bulannya terdapat 82 orang.

Menurut (Kyei – Mensah, 2014, Petrikos et al., 2016) thalassemia tergolong dalam kelompok *hemoglobinopati* yang diartikan sebagai salah satu penyakit keturunan yang sering terjadi. Salah satunya di negara Indonesia. Seseorang yang mengidap thalassemia tidak bisa disembuhkan dengan biaya yang harus dikeluarkan untuk pengobatan relatif mahal. Penyakit ini tidak termasuk dalam penyakit menular. Akan tetapi thalassemia merupakan penyakit darah bawaan yang diturunkan (diwariskan) dari orang tua dengan membawa gen thalassemia (carriers). Penderita thalassemia tidak dapat bertahan hidup lama. Sampai saat ini belum adanya pengobatan yang dapat menyembuhkan thalassemia. Penyakit thalassemia harus mendapatkan perawatan khusus yaitu dengan cara mendapatkan transfusi darah setiap satu bulan sekali secara rutin. Dengan cara transfusi darah tersebut penderita dapat bertahan hidup lebih lama.

Perilaku orang tua dalam mengontrol maupun memantau nutrisi pada anak dapat meningkatkan tumbuh kembang anak. Pengaturan nutrisi secara baik dapat dengan membatasi konsumsi makanan dengan tinggi zat besi. Dari data tersebut peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang perilaku orang sebagai pengontrol nutrisi terhadap anak thalassemia apakah sudah sesuai dengan apa yang dibutuhkan

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah diuraikan, maka rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu “Bagaimana gambaran perilaku orang tua terhadap pemberian nutrisi pada anak thalassemia di RSUD Dr.Moewardi Surakarta?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Mengetahui gambaran perilaku orang tua terhadap pemberian nutrisi pada anak thalassemia RSUD Dr.Moewardi Surakarta

2. Tujuan Khusus

- a. Mengetahui karakteristik responden
- b. Mengetahui perilaku pemberian makanan yang dianjurkan orang tua pada anak

- c. Mengetahui perilaku pemberian makanan yang tidak dianjurkan orang tua pada anak

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Responden

Hasil penelitian diharapkan menambah pengetahuan dan merubah perilaku orang tua terhadap pemberian nutrisi kepada anak thalasemia

2. Bagi Instansi RSUD Dr.Moewardi Surakarta

Hasil penelitian diharapkan dapat menjadi evaluasi bagi pelayanan kesehatan RSUD Dr.Moewardi Surakarta dan supaya melakukan promosi kesehatan mengenai nutrisi yang baik untuk dikonsumsi oleh anak thalasemia agar mempengaruhi proses transfusi darah

3. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan informasi bagi peneliti selanjutnya.

E. Keaslian Penelitian

Dari hasil survei yang telah dilakukan oleh peneliti ditemukan beberapa penelitian yang membahas tentang nutrisi untuk thalasemia antara lain :

1. Neli Salsabila (2019) “Nutrisi Pasien Thalasemia” Thalassemia merupakan penyakit kelainan genetik yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat mutasi di dalam atau dekat gen globin sehingga hemoglobin mudah rusak dan mengalami penurunan. Thalassemia menjadi salah satu penyakit genetik tersering di dunia. Transfusi darah secara rutin dapat memperpanjang kelangsungan hidup pasien tetapi deposisi besi progresif dalam jaringan tubuh dapat mengakibatkan disfungsi organ karena kelebihan zat besi dan menyebabkan pertumbuhan terhambat, keterlambatan pubertas, dan osteoporosis. Terapi kelasi besi yang rutin dapat menurunkan efek samping tersebut tetapi ini tidaklah cukup untuk meningkatkan kualitas hidup pasien. Nutrisi sangat penting pada penderita thalassemia. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui nutrisi apa saja yang diperlukan untuk memperbaiki kesehatan pasien thalassemia yang mendapatkan transfusi secara rutin. Studi literatur komperhensif terkait nutrisi pada pasien thalassemia yang ketergantungan transfusi dilakukan pada Januari 2019. Hasil yang didapatkan bahwa terdapat manfaat

pembatasan konsumsi daging dan vitamin C, perbanyak konsumsi susu, kacang-kacangan, vitamin E, dan zinc akan tetapi diperlukan penelitian lebih lanjut mengenai pemberian nutrisi yang tepat dan optimal.

2. Erna Kusuma W (2015) “Tingkat Asupan Zat Gizi Dan Status Gizi Penderita Thalasemia Di Kabupaten Banyumas” Thalasemia salah satu penyakit keturunan (herediter). Thalasemia menyebabkan sel darah mudah rusak sehingga seseorang menderita anemia kronik dan memerlukan transfusi darah untuk mempertahankan hidupnya. Transfusi darah berguna untuk mempertahankan kadar hemoglobin (Hb). Penderita thalasemia umumnya mengalami gangguan pertumbuhan dan malnutrisi ditandai dengan berat badan dan tinggi badan menurut umur berada dibawah presentil ke-50 (gizi kurang dan gizi buruk). Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif. Populasi yaitu penderita thalasemia di Kabupaten Banyumas, menggunakan sampel minimal sejumlah 30 penderita diambil acak menggunakan metode simple random sampling. Instrumen menggunakan kuesioner dan form asupan makanan. Hasil dari penelitian diketahui bahwa tingkat konsumsi energy (60,0%), protein (50,0%), kalsium (100%), zat besi (60%), fosfor (73,3%), vitamin C (80%), vitamin B (100%) termasuk kategori defisit <70% dari AKG 2013.