



# BAB 1

## PENDAHULUAN

### 1.1. Latar Belakang

Talasemia merupakan penyakit yg disebabkan oleh tidak cukup tersedianya protein globin yang membentuk senyawa hemoglobin di dalam sel darah merah (eritrosit). Penyakit talasemia dibagi atas 2 tipe utama, yaitu alfa talasemia dan beta talasemia. Penyebab utamanya adalah adanya mutasi pada gen pengkode rantai alfa globin dan rantai beta globin yang dapat menyebabkan ketidakseimbangan rasio rantai alfa globin dan rantai beta globin. Pasien penderita beta talasemia dikategorikan menjadi talasemia minor, mayor dan intermediet berdasarkan ketidakseimbangan rantai alfa globin dan beta globin, tingkat keparahan keadaan anemianya dan gambaran klinis yang timbul (Asmarinah dkk, 2023). Dimana terdapat masalah dalam pembentukan hemoglobin yang adekuat ini berujung pada anemia, dengan manifestasi klinis berupa sakit kepala, wajah tanpa rona, kelelahan, insomnia, penurunan selera makan, serta sering terjadi infeksi (Rejeki dkk, 2022).

Menurut *Guidelines For The Management Of Transfusion-Dependent Thalassemia (TDT)* tahun 2024 dari *Thalassemia International Federation (TIF)*, Transplantasi sel punca darah adalah satu-satunya terapi kuratif yang tersedia untuk talasemia beta mayor. Pedoman ini merekomendasikan transplantasi terutama pada pasien muda sebelum komplikasi akibat kelebihan zat besi, dan jika donor saudara kandung yang cocok secara *Human leucocyte Antigen*. Sementara itu, pada pasien dengan talasemia intermedia atau minor yang tidak tergantung pada transfusi darah secara rutin maka transplantasi tidak direkomendasikan. Hal ini disebabkan oleh risiko prosedur yang tidak sebanding dengan manfaatnya, mengingat gejala klinis yang lebih ringan dan kebutuhan transfusi yang tidak seintensif pada talasemia beta mayor.

Kementrian kesehatan RI (2019) mengatakan bahwa talasemia menempati urutan ke-5 diantara penyakit tidak menular lainnya di Indonesia. Data dari

Yayasan Thalassemia Indonesia menunjukkan bahwa terjadi peningkatan kasus talasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 (4896) hingga tahun 2018 (8761). Di tahun 2021 di RSUD Arifin Achmad pekanbaru jumlah penderita talasemia setiap tahunnya semakin meningkat, ditahun 2021 jumlah pasien talasmeia 4698 orang dan pada tahun 2022 jumlah penderita talasemia penderita talasemia mengalami peningkatan yang cukup tinggi yaitu sebanyak 4808 orang.

Talasemia menjadi salah satu masalah kesehatan yang menjadi urgensi utama di Indonesia, mengingat tingginya angka kejadian penyakit ini dan dampaknya terhadap kualitas hidup penderita. Sebagai penyakit genetik yang memerlukan penanganan jangka panjang, talasemia beta mayor khususnya membutuhkan transfusi darah rutin. Namun transplantasi juga menjadi tantangan tersendiri karena biaya yang sangat tinggi dan ketersediaan fasilitas yang terbatas. Tzu Chi Hospital menjadi salah satu pusat layanan kesehatan yang menyediakan fasilitas transplantasi tersebut, namun akses terhadap layanan ini belum merata bagi seluruh lapisan masyarakat. Keterbatasan ekonomi menyebabkan banyak penderita tidak dapat menjangkau terapi ini, sehingga harus bergantung pada transfusi darah seumur hidup. Kondisi ini tentu berdampak pada kualitas hidup pasien yang harus menjalani perawatan berkepanjangan dengan berbagai komplikasi yang mungkin timbul. Oleh karena itu, penatalaksanaan talasemia secara komprehensif dan terjangkau menjadi kebutuhan mendesak untuk meningkatkan kualitas hidup penderita di Indonesia.

Pada observasi awal peneliti di Tzu Chi Hospital menunjukkan adanya perbedaan yang mencolok dalam kualitas hidup pasien talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi dibandingkan dengan pasien yang menerima transfusi darah. Pasien yang menjalani transplantasi cenderung menunjukkan kemampuan untuk bersosialisasi yang baik, tingkat stress yang lebih rendah, pertumbuhan dan perkembangan yang normal, serta kemampuan untuk berpartisipasi aktif dalam kegiatan sekolah dan aktivitas fisik. Sebaliknya, pasien dengan transfusi darah menghadapi tantangan yang berupa

ketergantungan, yang dapat menyebabkan komplikasi psikologis pasien, meningkatkan tingkat stress, dan membatasi kesempatan mereka untuk berinteraksi dengan teman sebaya dan berpartisipasi dalam kegiatan sosial.

Perbandingan ini penting karena kualitas hidup merupakan indikator penting dari keberhasilan penatalaksanaan talasemia yang melampaui sekedar kelangsungan hidup. sehingga penelitian ini dilakukan lebih lanjut untuk menunjukkan perbandingan secara sistematis terhadap kualitas hidup yang lebih baik pada pasien yang menjalani transplantasi maupun yang memilih dengan transfusi darah, dengan harapan dapat memberikan pengetahuan yang penting bagi pasien untuk mengambil keputusan terhadap pengobatan dan pengembangan strategi intervensi yang lebih holistik untuk meningkatkan kualitas hidup pada pasien talasemia beta mayor secara mendalam.

Maka dari itu peneliti sudah melakukan penelitian untuk membandingkan kualitas hidup pasien talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dengan transfusi darah di Tzu Chi Hospital karena kasus pertama di Indonesia yang melakukan transplantasi pada pasien anak dengan talasemia beta mayor di Tzu Chi Hospital.

## **1.2. Rumusan masalah**

Bagaimana perbandingan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital?

## **1.3. Tujuan penelitian**

1.1.1. Tujuan umum : untuk mengetahui perbandingan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

1.1.2. Tujuan Khusus

1.1.2.1. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah di Tzu Chi Hospital

1.1.2.2. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

1.1.2.3. Untuk membandingkan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

#### **1.4. Manfaat penelitian**

##### 1.4.1. Manfaat akademis

Penelitian ini akan memberikan kontribusi terhadap pengembangan ilmu pengetahuan dibidang hematologi, khususnya mengenai talasemia beta mayor dan kualitas hidup pasien. Hasil penelitian ini dapat dipublikasikan dalam jurnal ilmiah, menjadi bahan rujukan bagi penelitian selanjutnya dan memperkaya literatur medis.

##### 1.4.2. Manfaat praktis

###### 1.4.2.1. Manfaat tenaga medis

Membantu tenaga medis dalam pengambilan keputusan terkait pemilihan terapi dan menjadi dasar untuk pengembangan protokol perawatan yang lebih holistik yang paling sesuai untuk pasien berdasarkan pertimbangan kualitas hidup.

###### 1.4.2.2. Manfaat Tzu Chi Hospital

Memberikan data empiris mengenai efektivitas transplantasi, transfusi darah dalam meningkatkan kualitas hidup pasien anak dengan talasemia beta mayor, selain itu juga menjadi dasar untuk evaluasi dan peningkatan kualitas layanan kesehatan bagi pasien di Tzu Chi Hospital.