

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang Masalah

Talasemia merupakan kelainan hereditas yang ditandai dengan penurunan sintesis rantai globin yang menyebabkan penurunan sintesis hemoglobin dan akhirnya menyebabkan anemia mikrositik (Lawrence, *et al.*, 2004). Berdasarkan defisiensi pembentukan rantai globin tersebut maka talasemia dibedakan menjadi talasemia alfa dan talasemia beta. Berdasarkan gejala klinis talasemia dikategorikan menjadi dua yaitu talasemia minor dan talasemia mayor (Suryani, *et al.*, 2015).

Menurut *World Health Organization* (2008), penyakit talasemia merupakan penyakit genetik terbanyak di dunia yang saat ini sudah dinyatakan sebagai masalah kesehatan dunia. Pada tahun 2016, terdapat 7.238 penyandang talasemia mayor yang tercatat dan dilaporkan oleh Yayasan Talasemia Indonesia - Perhimpunan Orangtua Penderita Talasemia (YTI - POPTI) dan 3.200 orang diantaranya (45%) berasal dari Provinsi Jawa Barat. Jenis talasemia yang paling banyak ditemukan di Indonesia adalah talasemia  $\beta$  mayor yaitu sebanyak 50% (Rund dan Rachmilewitz, 2005; WHO, 2008).

Hingga saat ini pengobatan penyakit talasemia  $\beta$  mayor belum sampai pada tingkat penyembuhan namun penatalaksanaan yang tepat dapat membuat penderitanya menjalani hidup yang lebih berkualitas. Penanganan talasemia bervariasi sesuai jenis talasemia yang diderita pasien. Pada talasemia  $\beta$  mayor, pengobatan yang paling optimal adalah transfusi darah seumur hidup untuk mempertahankan kadar Hb (Kemenkes RI, 2018).

Panduan *Thalassaemia International Federation* (TIF) menyarankan agar pemberian transfusi rutin pada pasien talasemia  $\beta$  mayor harus mampu mempertahankan kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi di atas 9 – 10,5 g/dL. Transfusi darah dilakukan secara teratur setiap 4 sampai 6 minggu (Hoffbrand, *et al.*, 2013). Sementara itu, menurut Catlin (2003) salah satu pengobatan oleh pasien talasemia  $\beta$  mayor adalah transfusi darah yang dilakukan setiap 2 sampai 4 minggu (Catlin, 2003).

Thavorncharoensap, *et al.*, (2010) menjelaskan bahwa kadar Hb pra-transfusi yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental serta memengaruhi kualitas hidup masing-masing domain (Thavorncharoensap, *et al.*, 2010).

Kualitas hidup merupakan suatu persepsi subjektif dari kepuasan atau kebahagiaan terhadap kehidupan di domain yang penting bagi individu. Domain utama yang dinilai pada kualitas hidup yaitu domain fisis, psikis, sekolah dan sosial. Pada kondisi penyakit kronis selain masalah penyakit secara fisik, dapat pula berdampak terhadap aspek psikososial anak sehingga berdampak pada kualitas hidup anak (IDAI, 2015).

Salah satu instrumen yang direkomendasikan untuk menilai kualitas hidup yaitu kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Reliabilitas internal PedsQL sangat baik, dengan nilai alfa untuk 23 item laporan anak maupun orangtua sebesar 0,9. Sementara itu validitas telah diuji cobakan pada kelompok lain dan memberikan hasil yang sesuai (Varni, *et al.*, 2002).

Penelitian yang dilakukan Mariani, *et al.*, (2014) didapatkan bahwa kadar Hb pra-transfusi merupakan faktor yang paling memengaruhi kualitas hidup anak talasemia  $\beta$  mayor dibandingkan faktor lain seperti dukungan keluarga dan tingkat penghasilan. Sedangkan penelitian yang dilakukan Bulan (2009) menyatakan bahwa kadar Hb terdapat hubungan positif bermakna derajat rendah terhadap kualitas hidup (Bulan, 2009; Mariani, *et al.*, 2014).

Hukum transfusi dalam Islam tidak ditemukan di dalam fiqh sehingga hal ini termasuk ijtihadi. Islam membolehkan hal-hal yang makruh dan yang haram bila berhadapan dengan hajat dan darurat. Apabila darah merupakan satu-satunya cara untuk menyelamatkan jiwa seseorang, maka melaksanakan transfusi darah dianjurkan demi kesehatan jiwa manusia (Jauhari, 2011).

Firman Allah SWT :

...وَمَنْ أَحْيَاهَا فَكَأَنَّمَا أَحْيَا النَّاسَ جَمِيعًا ...

Artinya :

“... Dan Barangsiapa yang memelihara kehidupan seorang manusia, Maka seolah-olah Dia telah memelihara kehidupan manusia semuanya...” (QS. Al-Ma'idah (5) : 32)

Pemberian transfusi darah yang terus menerus, perawatan yang lama dan sering di rumah sakit sering membuat anak putus asa. Semua kondisi ini berimplikasi pada penurunan kualitas hidup anak dengan talasemia  $\beta$  mayor (Isworo, *et al.*, 2012). Sebagai orang yang beriman kepada Allah swt. bila menderita suatu penyakit selain berusaha berobat, seorang muslim juga diwajibkan untuk berbaik sangka kepada Allah swt. Seorang hamba wajib terus bersyukur dan mengingat-Nya dan berdoa memohon yang terbaik dari-Nya (Andi, 2013).

Telah diriwayatkan dalam Shahih Bukhari dan Muslim dari hadits Abu Said Al-Khudri dan dari Abu Hurairah *radhiyallahu'anhuma*, bahwa Rasulullah *Shallallohu 'alaihi wasallam*, bersabda:

مَا يُصِيبُ الْمُسْلِمَ مِنْ نَصَبٍ وَلَا وَصَبٍ وَلَا هَمٍّ وَلَا حُزْنٍ وَلَا أَذًى وَلَا غَمٍّ حَتَّى الشُّوْكَةِ يُشَاكُهَا إِلَّا كَفَرَ اللَّهُ بِهَا مِنْ خَطَايَاهُ

Artinya :

“Tidaklah seorang muslim tertimpa rasa sakit terus menerus, kepayahan, penyakit dan juga kesedihan, bahkan sampai kesusahan yang menyusahkannya, melainkan akan dihapuskan dengan dosa-dosanya”. (HR.Al-Bukhari No. 5641 dan HR. Muslim No. 2573)

Berkaitan dengan uraian diatas, maka penulis tertarik mengangkat masalah tersebut dalam penulisan skripsi berjudul “Hubungan Hb Pra-Transfusi Dengan Kualitas Hidup Pasien Talasemia  $\beta$  Mayor dan Tinjauannya Menurut Pandangan Islam.”

## **1.2 Perumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang telah dijelaskan diatas, yaitu pasien talasemia  $\beta$  mayor memerlukan transfusi darah secara berkala seumur hidupnya untuk mempertahankan kadar Hb karena mengalami anemia mikrositik. Kadar Hb yang rendah secara kronik berhubungan dengan beberapa gejala yang memengaruhi kualitas hidup. Oleh karena itu penelitian ini dilakukan untuk mengetahui seberapa besar hubungan kadar Hb pra-transfusi dengan kualitas hidup pada pasien talasemia  $\beta$  mayor sehingga dapat dilakukan intervensi sedini mungkin untuk memperoleh kualitas hidup yang optimal.

## **1.3 Pertanyaan Penelitian**

Berdasarkan uraian diatas, beberapa pertanyaan penelitian dapat dimunculkan yaitu:

1. Bagaimana kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi pada pasien talasemia  $\beta$  mayor?
2. Apakah ditemukan gangguan kualitas hidup pada pasien talasemia  $\beta$  mayor?
3. Apakah ditemukan hubungan kadar Hb pra-transfusi dengan kualitas hidup pasien talasemia  $\beta$  mayor menggunakan kuesioner PedsQL?
4. Bagaimana hubungan kadar Hb pra-transfusi dengan kualitas hidup pasien talasemia  $\beta$  mayor menurut pandangan Islam?

## **1.4 Tujuan Penelitian**

1. Tujuan Umum  
Mengetahui hubungan kualitas hidup dan kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi pada pasien talasemia  $\beta$  mayor yang melakukan transfusi.
2. Tujuan Khusus
  - a. Mengetahui kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi pada pasien talasemia  $\beta$  mayor
  - b. Mengetahui kualitas hidup pada pasien talasemia  $\beta$  mayor
  - c. Mengetahui hubungan kualitas hidup dan kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi pada pasien talasemia  $\beta$  mayor

- d. Mengetahui hubungan kadar Hb pra-ransfusi dengan kualitas hidup pasien talasemia  $\beta$  mayor menurut pandangan Islam.

## **1.5 Manfaat Penelitian**

### **1. Manfaat Bagi Peneliti**

Penelitian ini dilakukan sebagai wahana pengembangan kemampuan dalam bidang penelitian dan penerapan teori yang telah diperoleh diperkuliahan serta sebagai syarat untuk mendapatkan gelar dokter muslim.

### **2. Manfaat Bagi Institusi**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah teori dan ilmu tentang kaitan kadar hemoglobin (Hb) pra-transfusi dengan hubungan kualitas hidup anak pasien talasemia  $\beta$  mayor.

### **3. Manfaat Bagi Masyarakat**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bagian dari evaluasi hemoglobin (Hb) pra-transfusi dan intervensi kualitas hidup pada pasien talasemia  $\beta$  mayor yang melakukan transfusi.