

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Kualitas hidup atau *quality of life (QoL)* merupakan penilaian subjektif terhadap kepuasan hidup individu. Gangguan kepuasan hidup akibat penyakit, gangguan fungsi fisik, psikologis, sosial, serta lingkungan dapat menyebabkan penurunan kualitas hidup seseorang. Semakin baik seseorang mampu menjalankan fungsi dan perannya dalam kehidupan sehari-hari maka akan semakin baik pula nilai kualitas hidupnya. Kondisi seperti berat badan lahir rendah (BBLR) dan lahir prematur sering kali menjadi penyebab penurunan nilai kualitas hidup diakibatkan komplikasi yang sering muncul pada dua kondisi tersebut. (Theunissen et al., 2001)

Penilaian kualitas hidup pada anak, terutama usia dibawah 5 tahun, tidak dapat dilakukan secara langsung karena anak belum dapat mengukur ataupun menilai kualitas hidupnya sendiri. Kuesioner seperti TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) dikembangkan untuk dapat mengukur nilai kualitas hidup anak lewat pandangan orang tua. TAPQOL menitikberatkan penilaian terhadap status kesehatan anak, respon emosional anak terhadap status kesehatannya. TAPQOL juga mengevaluasi efek fisik, sosial, dan psikologis dari penyakit ataupun pengobatan yang dilakukan oleh anak tersebut. (Fekkes et al., 2004)

Berdasarkan data dari United Nations Children's Fund – World Health Organization (UNICEF-WHO) tahun 2020, sekitar 14,7% bayi di dunia terlahir dengan BBLR. Sedangkan, prevalensi BBLR di Indonesia pada tahun 2023 tercatat sebesar 3,9%, meningkat sebesar 1,4% dibandingkan tahun sebelumnya dan merupakan angka tertinggi sejak tahun 2020. Menurut data WHO pada tahun 2020, sekitar 13,4 juta bayi lahir prematur dengan hampir 1 juta diantaranya meninggal akibat komplikasi dengan prevalensi menurut WHO di sekitar 10%. Selain itu, BBLR dan prematur menjadi penyebab

utama kematian neonatal (0-28 hari) di Indonesia dengan angka 0,7 % pada tahun 2023.(Kementrian Kesehatan Indonesia, 2024)

BBLR dan prematur sering dikaitkan sebagai pemicu risiko komplikasi kesehatan dan juga memiliki peranan dalam memengaruhi kualitas hidup. Anemia, infeksi vaginal, asma bronkial, dan hipertensi merupakan penyebab utama dari BBLR. Nutrisi juga merupakan faktor utama pada bayi lahir rendah yang dapat menyebabkan terlambatnya perkembangan intrauterine. Sedangkan untuk prematur dapat dipengaruhi oleh usia ibu, level literasi ibu yang rendah, kebiasaan merokok, keterlambatan kunjungan ke antenatal care (ANC), penggunaan bahan bakar tercemar, persalinan lebih dari satu kali, serta kejadian anemia (Martinez & Perez, 2024).

Komplikasi seperti *cerebral palsy*, *stunting*, kesulitan pernapasan, gangguan penglihatan, serta performa akademik/sekolah yang rendah dihubungkan sangat kuat dengan kelahiran prematur. Selain itu kelahiran prematur juga dapat meningkatkan risiko penyakit jantung kongenital seperti patent duktus arteriosus. Bayi yang lahir dengan prematur juga lebih rentan terkena hipotermia. Pertumbuhan anak yang buruk dan insidensi diabetes, hipertensi, serta kecenderungan penyakit kardiovaskuler yang meningkat dapat dipengaruhi oleh BBLR. (Christie & Kelly, 2023).

Anak dengan berkebutuhan khusus membutuhkan keluarga yang istiqamah, berikhtiar, dan bertawakkal terhadap kesehatan anak tersebut. Pengobatan seumur hidup, rehabilitasi, dan keterlambatan perkembangan anak merupakan kejadian yang sangat memungkinkan pada anak BBLR dan prematur. Seorang muslim harus percaya bahwa setiap anak memiliki rezekinya masing-masing. Hal ini didasarkan pada Al-Qur'an Surat Al-An'am/6 ayat 151 sebagai berikut:

وَلَا تَقْتُلُوا أَوْلَادَكُمْ مِنْ إِمْلَاقٍ نَحْنُ نَرْزُقُكُمْ وَإِيَّاهُمْ

“Dan janganlah kamu membunuh anak-anakmu karena kemiskinan. Kami-lah yang memberi rezeki kepadamu dan kepada mereka.”

Menurut tafsir As-Sa'di, ayat di atas memberikan larangan membunuh anak-anak karena kesulitan hidup dan kesempitan rizki, Allah telah menjamin semua rizki dan bukan orang tua ataupun orang lain yang memberikan rizki kepada anak-anak tersebut. Ayat ini juga mengatakan bahwa anak-anak tersebut tidak akan membawa kepada kesulitan.

Penelitian ini bertujuan untuk mengevaluasi kualitas hidup anak-anak dengan BBLR dan prematur di RS Yarsi selama tahun 2023 menggunakan instrumen TAPQOL, yang mencakup penilaian aspek fisik, sosial, kognitif, dan fungsi sosial. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan mendalam tentang gambaran kualitas hidup anak tersebut, yang selanjutnya dapat digunakan untuk meningkatkan strategi edukasi, intervensi, dan dukungan bagi anak dan keluarga.

1.2 Rumusan Masalah

1. Bagaimana kualitas hidup anak dengan BBLR dan prematur di RS Yarsi selama tahun 2020 – 2024 serta aspek apa saja yang dipengaruhinya?
2. Bagaimana pandangan Islam terhadap kualitas hidup anak BBLR dan prematur?

1.3 Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan latar belakang di atas, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah:

1. Bagaimana tingkat kualitas hidup anak dengan BBLR dan prematur yang lahir di RS Yarsi pada tahun 2020 - 2024?
2. Aspek fisik, sosial, kognitif, dan fungsi sosial mana yang paling terpengaruh pada anak dengan BBLR dan prematur?
3. Bagaimana nilai-nilai Islam dapat menjadi dasar untuk meningkatkan kesejahteraan dan kualitas hidup anak BBLR dan prematur?

1.4 Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah:

1. Untuk menilai kualitas hidup anak dengan BBLR dan prematur yang lahir di RS Yarsi pada tahun 2020 – 2024 menggunakan instrumen TAPQOL.
2. Untuk mengidentifikasi aspek kualitas hidup yang paling terpengaruh baik dalam domain fisik, sosial, kognitif, maupun fungsi sosial.
3. Untuk memahami pandangan Islam mengenai kewajiban dan nilai keikhlasan dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus.
4. Untuk mengkaji pandangan Islam terhadap kualitas hidup anak BBLR dan prematur.

1.5 Manfaat penelitian

Bagi Institusi Kesehatan (RS Yarsi): Memberikan informasi yang dapat digunakan untuk praktik perawatan neonatal, serta memperkuat program dukungan bagi bayi BBLR dan prematur.

Bagi Orang Tua: Memberikan pemahaman yang lebih baik tentang tantangan yang mungkin dihadapi oleh orang tua dengan anak BBLR dan prematur. Serta menumbuhkan kesadaran bahwa setiap upaya merawat anak merupakan bagian dari ikhtiar dan tawakkal kepada Allah dan mewujudkan amanah orang tua sebagaimana diajarkan dalam Al-Quran dan Hadist

Bagi Penelitian Kedepan: Menyediakan data dasar yang dapat digunakan untuk studi lanjutan tentang pengaruh intervensi dini pada perkembangan jangka panjang anak-anak dengan BBLR dan prematur.

Bagi Pembuat Kebijakan: Memberikan bukti empiris yang mendukung pengembangan kebijakan kesehatan yang lebih inklusif dan efektif untuk anak-anak dengan kondisi kelahiran yang berisiko.