

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalasemia mayor adalah kelainan darah kronis turunan dengan karakteristik anemia hemolitik berat sebagai hasil defisiensi sintesis rantai β hemoglobin.¹ Penyandang thalasemia setiap tahunnya meningkat signifikan di seluruh dunia termasuk Indonesia yang berada pada sabuk thalasemia. *World Health Organization* (WHO) pada 2001 menyatakan 300.000-400.000 bayi lahir dengan thalasemia setiap tahunnya. Pada Rumah Sakit Moh. Hoesin (RSMH) Palembang antara Juni 2010 hingga April 2018 didapatkan 287 pasien thalasemia dan 145 diantaranya berusia 7-18 tahun.² Lembaga Eijkman menyatakan rata-rata kasus thalasemia β sekitar 3-10%, dengan pembawa sifat paling banyak ditemukan di Pulau Sumatera, dan hampir 10% di daerah Palembang. Jumlah angka pembawa sifat di Pulau Jawa sekitar 5%.³ Dewan Jaminan Sosial Nasional (DJSN) menyatakan Jawa Barat sebagai provinsi dengan jumlah penyandang thalasemia tertinggi di Indonesia.⁴ Pada Mei 2011, Rumah Sakit Hasan Sadikin (RSHS) Bandung menyatakan telah menangani 656 pasien dengan 30-40 kasus baru setiap tahun yang memerlukan transfusi darah regular dan pengobatan lainnya. Yayasan Thalasemia Indonesia-Perhimpunan Orangtua Penderita Thalasemia (YTI-POPTI) Pusat melaporkan penyandang thalasemia di Jawa Barat mencapai 1.750 orang dari 5.501 orang atau setara dengan 35%. Hal ini disebabkan oleh rendahnya pengetahuan masyarakat Indonesia mengenai faktor risiko thalasemia.⁵

Thalasemia tidak hanya memengaruhi pasien dan keluarganya, namun juga sistem pelayanan kesehatan suatu negara. Hal ini mencakup transfusi

darah, pemberian obat, dan pelayanan rawat jalan.^{6,7} Adanya pengobatan seumur hidup, batasan fisik, diet khusus, serta komplikasi mampu menyebabkan perubahan kejiwaan pada pasien meskipun disertai peningkatan pengobatan yang mampu meningkatkan usia dan harapan hidup pasien.^{8,9} Menurut meta-analisis yang dilakukan oleh *The Journal of the American Medical Association* (JAMA) adanya keterikatan antara gangguan kejiwaan dan penyakit kronis yang dialami pada anak-anak, remaja, dan dewasa muda serta adanya ketakutan akan ketidakpastian masa depan, termasuk ketakutan akan kematian yang menyebabkan keraguan untuk mencapai harapan dan aspirasi masa depan.⁹ Naderi *et al.* menunjukkan 50,8% pasien thalasemia menderita gangguan kejiwaan.^{6,10} Studi kasus Hashemi *et al.* menunjukkan adanya tingkat depresi dan ansietas pada pasien thalasemia dibanding kelompok kontrol.¹¹ Pradhan *et al.* menyatakan depresi merupakan gangguan kejiwaan yang paling sering pada thalasemia.⁶ Gangguan depresi mayor pada anak dan remaja dapat meningkatkan risiko kejadian bunuh diri, penyalahgunaan zat, penyakit fisik, dan kehamilan dini.¹² Gangguan kejiwaan yang tidak diatasi mampu menimbulkan perilaku yang tidak sehat, ketidakpatuhan terhadap resep medis, fungsi kekebalan tubuh yang menurun, serta prognosis yang buruk.¹³

Prevalensi depresi yang tinggi pada penyandang thalasemia memerlukan skrining awal untuk mengidentifikasi individu yang berisiko depresi sehingga dapat menyediakan dukungan sosial untuk meningkatkan kesehatan fisik dan jiwa.¹⁴ Dukungan sosial mencakup adanya dukungan finansial dan moral dari orang terdekat yang mengalami kondisi serupa. Berdasarkan hasil studi, dukungan sosial mampu meningkatkan kepedulian akan diri sendiri dan mampu meningkatkan performansi dalam kondisi kejiwaan penyandang.¹⁵

Mempertimbangkan pentingnya masalah ini, maka penelitian ini bertujuan untuk skrining CDI pada penyandang thalasemia mayor.

1.2 Masalah yang Akan Dibahas

Berdasarkan penjabaran pada latar belakang, maka dapat dirumuskan masalah sebagai berikut: Bagaimana skrining *Children's Depression Inventory* (CDI) pada penyandang thalasemia mayor.

