

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin di dalam sel darah merah (Rujito, 2019). *World Health Organization (WHO)* memperkirakan sekitar 7 % dari populasi global (80 sampai 90 juta orang) adalah pembawa Talasemia β , dengan sebagian besar terdapat di negara berkembang (Rujito, 2019). *Thalassemia* paling umum terjadi di Mediterania, Cina, Afrika, Asia Timur dan Asia Tenggara, termasuk Indonesia (Bajwa & Basit, 2023). Sekitar 5-10% penduduk Asia Tenggara merupakan penderita atau pembawa gen *thalassemia*. Di samping itu sekitar 3-5% penduduk Asia Tenggara adalah pembawa sifat β -*thalassemia* (Li, 2017). Adapun untuk α -*thalassemia*, penyebaran di Asia Tenggara adalah sebanyak 22,6% (Goh *et al.*, 2020).

Indonesia merupakan negara yang terletak di sepanjang area sabuk *thalassemia*. Diperkirakan sekitar 2500 bayi lahir dengan β -thal mayor (β -TM) setiap tahun. Sedangkan prevalensi pembawa sifat *thalassemia* di Indonesia diperkirakan berjumlah sekitar 5-7%. Berdasarkan perkiraan tersebut, sekitar 3,0-10% populasi di Indonesia diperkirakan membawa gen *thalassemia* β (β -thal) dan 2,6-11% populasi diperkirakan membawa gen *thalassemia* α (α -thal). Di samping itu, berdasarkan data dari tahun 2014 sampai dengan tahun 2021, penderita *thalassemia* di Indonesia terus meningkat setiap tahunnya. Persentase kejadian *thalassemia* tertinggi terjadi pada tahun 2018, yang mana penderita

thalassemia meningkat 16% dari tahun sebelumnya. Pada tahun 2021 penderita thalassemia di Indonesia mencapai 10.983 jiwa (Kemenkes, 2023).

Penderita thalassemia di Indonesia tersebar di sejumlah provinsi. DKI Jakarta adalah provinsi dengan prevalensi thalassemia tertinggi kedua di Indonesia (Riskesdas, 2007). Sedangkan menurut Kemenkes, (2023) DKI Jakarta merupakan provinsi dengan prevalensi thalassemia tertinggi ke-3 setelah Jawa Barat dan Jawa Tengah. Prevalensi thalassemia di Jakarta sebesar 886 kasus dari periode 2014-2021 (Kemenkes, 2023). Adapun demikian, maka DKI Jakarta merupakan kota yang perlu menjadi perhatian terkait penyakit thalassemia.

Penyakit thalassemia yang ditimbulkan oleh kelainan genetik merupakan masalah kesehatan yang penting karena akan terbawa seumur hidup dan dapat diturunkan ke generasi berikutnya (Suyono, 2021). Thalassemia adalah penyakit kronis yang membutuhkan perawatan secara terus menerus dan membutuhkan biaya yang tinggi. Menurut Kemenkes RI, (2022), sampai dengan akhir Desember 2021 terdapat 8 penyakit katastrofik dalam pembiayaan BPJS Kesehatan. Penyakit katastrofik merupakan penyakit yang membutuhkan biaya tertinggi dalam pelayanan Kesehatan JKN. Jika dilihat dari pembiayaan rata-rata per kasus thalassemia merupakan penyakit katastrofik tertinggi ke-3 setelah hemofilia dan leukemia dengan biaya 2,1 juta per kasus dengan total 604,6 milyar per tahun (Kemenkes RI, 2022). Biaya perawatan tersebut akan semakin meningkat ketika komplikasi yang lain muncul (Kemenkes, 2018).

Komplikasi thalassemia umumnya terjadi di akhir dekade pertama atau awal dekade kedua, terbanyak disebabkan gagal jantung, infeksi, dan gangguan endokrin. Kematian utama disebabkan oleh gagal jantung dan infeksi. Di Pusat thalassemia RSCM Jakarta, angka kematian terbanyak pertama adalah gagal jantung (46%) dan diikuti oleh infeksi (23%) (Kemenkes, 2018). Sampai saat ini thalassemia belum dapat disembuhkan namun dapat dicegah perkembangan kasusnya dengan mencegah kelahiran thalassemia mayor. Hal ini dapat dilakukan dengan cara menghindari pernikahan antar sesama pembawa sifat atau karier thalassemia (Rediyanto, 2023).

Salah satu upaya yang dapat dilakukan untuk pencegahan thalassemia adalah dengan deteksi dini sebelum menikah (*premarital screening*) dan pemeriksaan genetik. *Premarital screening* dan pemeriksaan genetik diperlukan untuk menghentikan atau mengurangi peningkatan penyakit thalassemia. Adapun beberapa negara yang dapat berhasil menurunkan angka talasemia hingga sekitar 0% melalui program yang serupa adalah Negara Cyprus dan Italia. Kedua negara tersebut telah mencanangkan program pencegahan sejak tahun 1980. Program yang digunakan oleh negara tersebut adalah edukasi thalassemia secara massif serta skrining karier thalassemia di setiap populasi (Asa *et al.*, 2021).

Program *premarital screening* adalah pemeriksaan kesehatan bagi pasangan yang akan menikah, guna mencegah penyakit yang dapat mempengaruhi kualitas perkawinan dan kesehatan generasi mendatang, termasuk di dalamnya skrining penyakit thalassemia. Program ini telah dilaksanakan di berbagai negara, namun saat ini di Indonesia secara nasional

belum ada peraturan tentang kewajiban melakukan premarital skrining. Akan tetapi, di beberapa daerah seperti Jakarta, Surabaya dan Langsa mewajibkan pasangan pranikah melakukan premarital skrining sebagai persyaratan pendaftaran pernikahan yang diatur dalam Pergub dan Perwakot (Pergub DKI Jakarta, 2017; Perwakot Langsa, 2019; Perwakot Surabaya, 2017).

Namun demikian, selain manfaat besar yang dapat diperoleh, *premarital screening* juga dapat menimbulkan kecemasan bagi pasangan pranikah. Kecemasan dapat timbul apabila terdapat hasil pemeriksaan yang abnormal baik dari salah satu pasangan ataupun kedua pasangan. Hasil abnormal tersebut kemudian harus ditindaklanjuti dengan pemeriksaan diagnostik sampai dengan muncul diagnosis yang tegak, yang dalam penelitian ini dikhususkan pada diagnosis thalassemia. Di samping itu, apabila hasil pemeriksaan diagnostik didapatkan hasil abnormal, maka pasangan dihadapkan pada dua keputusan yang tidak nyaman, yaitu melanjutkan pernikahan namun dengan risiko 25% anaknya menderita talasemia mayor atau tidak melanjutkan pernikahan (Rujito, 2019).

Kecemasan pasangan pranikah saat melakukan premarital skrining merupakan gangguan psikologis yang dialami oleh individu atau pasangan yang akan menempuh jenjang pernikahan (Sa'adah, 2019). Menurut Muslimin & Maswan (2021) kecemasan adalah rasa takut yang berlebihan disertai khawatir, gugup, ada rasa ketidakmampuan pada diri, ada rasa bersalah, hilang kepercayaan diri dan gangguan psikis lainnya yang berakibat menghilangkan konsentrasi dalam menghadapi sesuatu yang dihadapinya. Adapun pada pasangan pranikah, faktor yang dapat mempengaruhi atau memperberat

kecemasan diantaranya ialah gender, level pengetahuan dan pendidikan, pekerjaan, perkawinan sedarah, dan riwayat penyakit genetik pada keluarga (Raeisi Yekta *et al.*, 2021). Hal tersebut didukung juga oleh hasil penelitian yang menunjukkan bahwa jenis kelamin memiliki hubungan bermakna dengan kecemasan pada pasangan pranikah dengan ($p=0.1$) (Raeisi Yekta *et al.*, 2021). Selain itu dalam penelitian lain menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat pendidikan maka semakin rendah tingkat kecemasan yang dialami (Shams *et al.*, 2020).

Dampak kecemasan dan rasa takut yang dialami oleh pasangan pranikah saat menjalani *premarital screening* dapat mempengaruhi fisik maupun psikologis. Dampak kecemasan yang dapat dialami, yaitu gangguan tidur, pusing atau sakit kepala, dan kurang bersemangat. Sedangkan gejala kecemasan dalam bentuk psikis yakni meningkatnya sensitivitas sehingga mudah marah (Wulandari, 2018). Adapun tingkatan kecemasan terbagi menjadi empat, yaitu kecemasan ringan, kecemasan sedang, kecemasan berat dan panik. Yang paling membahayakan adalah ketika individu mengalami tingkatan kecemasan yang paling tinggi yaitu panik. Perilaku yang tampak yaitu tidak mampu melakukan sesuatu, kehilangan kontrol diri dan tidak dapat berpikir rasional (Hardiyati, 2020). Dampak kecemasan dapat diantisipasi dan diminimalisir salah satunya dengan mengenal faktor yang berkaitan dengan kecemasan pada pasangan pranikah.

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan peneliti di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa, diperoleh data pasien dengan thalassemia dari 2 tahun terakhir terus meningkat. Pada tahun 2020 pasien thalassemia sebanyak 50

pasien, sedangkan pada tahun 2021 meningkat menjadi 67 pasien. Selain itu, dilakukan studi pendahuluan terkait kecemasan pada 10 orang yang akan melakukan skrining pranikah. Delapan dari 10 orang mengatakan merasakan kecemasan saat melakukan skrining pranikah. Oleh sebab itu peneliti ingin mengetahui “Analisis Kecemasan *Premarital Screening Thalassemia* di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa”

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan peneliti di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa, diperoleh data pasien dengan thalassemia dari 2 tahun terakhir terus meningkat. Pada tahun 2020 pasien thalassemia sebanyak 50 pasien, sedangkan pada tahun 2021 meningkat menjadi 67 pasien. Selain itu, dilakukan studi pendahuluan terkait kecemasan pada 10 orang yang akan melakukan skrining pranikah. Delapan dari 10 orang mengatakan merasakan kecemasan saat melakukan skrining pranikah.

Berdasarkan uraian latar belakang yang telah dipaparkan tersebut, maka rumusan masalah yang muncul dalam penelitian ini, yaitu faktor-faktor apa saja yang berhubungan dengan kecemasan *premarital screening thalassemia* di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Untuk mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kecemasan pasangan pranikah *premarital Screening thalassemia* di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

1.3.2 Tujuan Khusus

1.3.2.1 Untuk mengetahui distribusi kecemasan pada calon pengantin yang menjalani premarital skrining thalassemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa

1.3.2.2 Untuk mengetahui distribusi karakteristik, pengetahuan, genetik, dan riwayat penyakit infeksi pada calon yang menjalani premarital skrining thalassemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa

1.3.2.3 Untuk mengetahui hubungan karakteristik, pengetahuan, genetik, riwayat penyakit infeksi dengan kecemasan pada calon pengantin yang menjalani premarital skrining thalassemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Bagi Calon Pengantin

Diharapkan penelitian ini dapat memberi informasi bagi pasangan pranikah mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kecemasan pasangan pranikah premarital *Screening* Thalassemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

1.4.2 Manfaat Bagi Institusi

Diharapkan penelitian ini dapat digunakan sebagai bahan pustaka di perpustakaan Universitas Nasional tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kecemasan pasangan pranikah premarital *Screening* Thalassemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

1.4.3 Manfaat Bagi Instansi Puskesmas Kecamatan Jagakarsa

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber pengetahuan dan strategi bagi perawat dalam memberikan asuhan keperawatan yang lebih komprehensif kepada calon pengantin di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

1.4.4 Manfaat Bagi Peneliti

Diharapkan penelitian ini dapat sebagai acuan untuk melatih berpikir secara ilmiah dalam menentukan, menganalisa masalah berdasarkan teori maupun pengetahuan dan menambah wawasan ilmu pengetahuan di bidang Kesehatan serta sebagai acuan untuk penelitian selanjutnya jika ada yang ingin mengangkat judul yang hampir sama dengan yang peneliti teliti, yaitu mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kecemasan pasangan pranikah premarital *Screening* Thalasemia di Puskesmas Kecamatan Jagakarsa.

