BEBAN EKONOMI KELUARGA PENDERITA THALASSEMIA DI RSUP DR. MOH. HOESIN PALEMBANG

Skripsi

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar Sarjana Kedokteran (S.Ked)

Oleh:

VITA RYA FRIZKY PATIUNG

04091001031

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS SRIWIJAYA

2012

S
616.1507
Pat
b
2012

R.5127/5124

BEBAN EKONOMI KELUARGA PENDERITA THALASSEMIA DI RSUP DR. MOH. HOESIN PALEMBANG

Skripsi

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar Sarjana Kedokteran (S.Ked)

Oleh:

VITA RYA FRIZKY PATIUNG

04091001031

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS SRIWIJAYA

2012

HALAMAN PENGESAHAN

BEBAN EKONOMI KELUARGA PENDERITA THALASSEMIA DI RSUP DR. MOH. HOESIN PALEMBANG

Oleh:

Vita Rya Frizky Patiung
04091001031

SKRIPSI

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memeroleh gelar Sarjana Kedokteran

Palembang, 10 Januari 2013

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Pembimbing I
Merangkap penguji I

Dr. dr. Rini Purnamasari, SpA
NIP. 1967 0809 199803 2 002

Pembimbing II
Merangkap penguji II

dr. Kms. Ya'kub Rahadiyanto, SpPK
NIP. 1972 1012 199903 1 005

Penguji III

dr. Safyudin, MBiomed
NIP. 1967 0903 199702 1 001

Mengetahui
Pembantu Dekan I

dr. Mutiara Budi Azhar, SU, MMedSc
NIP. 1952 0107 198903 1 001

PERNYATAAN

Saya yang bertanda-tangan di bawah ini dengan ini menyatakan bahwa:

1. Karya tulis saya, skripsi ini adalah asili dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik (sarjana, magister dan/atau doktor), baik di Universitas Sriwijaya maupun di perguruan tinggi lainnya.
2. Karya tulis ini murni gagasan, rumusan dan penelitian Saya sendiri, tanpa bantuan oihak lain, kecuali arahan verbal Tim Pembimbing.
3. Dalam karya tulis ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain, kecuali secara tertulis dengan dicantumkan sebagai acuan dalam naskah dengan disebutkan nama pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.

Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan apabila di kemudian hari terdapat penyimpangan dan ketidakbenaran dalam pernyataan ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik atau sanksi lainnya sesuai dengan norma yang berlaku di perguruan tinggi ini.

Palembang, 9 Januari 2013

Yang membuat pernyataan

(Vita Rya Frizky Patiung)

ABSTRAK

BEBAN EKONOMI KELUARGA PENDERITA THALASSEMIA DI RSUP DR. MOH. HOESIN PALEMBANG

Vita Rya Frizky Patiung, Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya, Januari 2013, 63 halaman

Latar belakang: Thalassemia merupakan sindrom kelainan yang diwariskan *(inherited)*. Thalassemia merupakan penyakit terbanyak diantara golongan anemia hemolitik. Thalassemia mayor merupakan penyakit darah yang serius dan sampai saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit thalassemia mayor secara total. Thalassemia merupakan penyakit genetik yang diderita seumur hidup dan sepanjang hidupnya penderita harus mendapatkan pengobatan atau terapi secara teratur sehingga mereka memerlukan biaya besar. Tingginya biaya pengobatan mendorong pemerintah untuk memberikan jaminan pengobatan thalassemia bagi seluruh penderita thalassemia di Indonesia. Tidak semua biaya ditanggung oleh pemerintah. Banyak hal-hal lain yang harus ditanggulangi oleh keluarga pasien thalassemia termasuk biaya non-medis.
Tujuan: Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui beban ekonomi keluarga penderita thalassemia.
Metode: Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan desain *case series* tentang beban ekonomi keluarga penderita thalassemia. Populasi target dalam penelitian ini adalah keluarga penderita thalassemia. Populasi terjangkau dalam penelitian ini adalah keluarga penderita thalassemia yang anaknya berobat dan memperoleh perawatan di Departemen Kesehatan Anak RSUP dr. Moh. Hoesin Palembang (RSMH). Sampel penelitian adalah keluarga penderita thalassemia yang anaknya berobat dan memperoleh perawatan di Departemen Kesehatan Anak RSMH yang memenuhi kriteria. Data anak penderita thalassemia diperoleh dari catatan medik Departemen bagian anak RSMH. Orang tua/wali pasien thalassemia mengisi kuesioner Beban Ekonomi Keluarga Penderita Thalassemia. Cara atau metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode angket (kuesioner) dilengkapi dengan wawancara. Data yang diperoleh dari rekam medik, angket dan wawancara disajikan dalam bentuk table, diagram, dan narasi.
Hasil: Dari 36 orang pasien ada 30 sampel keluarga yang diikutsertakan dalam penelitian ini. Dengan bantuan yang diterima keluarga penderita thalassemia dari pemerintah, maka keluarga penderita thalassemia terbantu dalam mengurangi biaya yang sangat besar dalam pembiayaan medis sebesar Rp 1.742.995 sampai dengan Rp 2.071.474. Dengan penghasilan per bulan rata-rata keluarga penderita thalassemia sebesar Rp 1.425.000 maka beban ekonomi keluarga penderita thalassemia yang dikeluarkan terbilang sangat besar jika melihat total pengeluaran yang bisa dikeluarkan keluarga penderita thalassemia selama berada di Rumah Sakit yang mencapai Rp 1.260.000.

Kata kunci: *Thalassemia, beban ekonomi, bantuan pemerintah*

ABSTRACT

FAMILY ECONOMIC COST THALASSEMIA IN RSUP DR. MOH. PALEMBANG HOESIN

Vita Rya Frizky Patiung

Background: Thalassemia is an inherited disorder syndrome (inherited). Thalassemia is a disease among the groups most hemolytic anemia. Thalassemia major is a serious blood disease and until now there is no medicine that can cure thalassemia major in total. Thalassemia is a genetic disease that affects the lifetime and throughout his life the patient must take medication or therapy on a regular basis. To survive they require large on a regular basis. The high cost of treatment to encourage governments to guarantee treatment for all patients with thalassemia thalassemia in Indonesia. Not all costs are borne by the government. Lots of other things that must be addressed by the patient's family, including thalassemia didalamya non-medical costs.
Purpose: The purpose of this study was to determine the economic burden of families of patients with thalassemia.
Methods: This study is a descriptive study design (design) case series about the family's economic burden of patients with thalassemia. Target population in this study is a family thalassemia. The population in this study are affordable thalassemia families whose children receive care and treatment at the Department of Child Health Dr dr. Moh. Hoesin Palembang.Sampel thalassemia research is a family whose children seek treatment and receive care at the Department of Child Health Dr dr. Moh. Palembang Hoesin eligible. Data obtained from children with thalassemia Department medical record data section RSMH child. Parents / guardians thalassemia patients filled out questionnaires Family Economic Burden Patients Thalassemia.Cara or methods used in this study is the questionnaire method (questionnaire) features an interview. The data were obtained from medical records, questionnaires and interviews will be presented in the form of tables, diagrams, and narrative.
Results: The results obtained patient data as many as 36 people. Of the 36 patients who obtained the data will only have 30 family samples included in this study. With the assistance received from the government thalassemia family, the family thalassemia helped in reducing the enormous cost of medical financing of Rp 1,742,995 to Rp 2,071,474. With a monthly income of an average family of Rp 1.425 million thalassemia patients the family's economic burden incurred thalassemia patients fairly large if you look at the total expenditure incurred could thalassemia families while in hospital, which reached Rp 1.26 million.

***Key words**: Thalassemia, economic burden, government assistance*

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kehadirat Tuhan Yang Maha Esa karena atas kasih dan karunia-Nya penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul **"Beban Ekonomi Keluarga Penderita Thalassemia di RSUP dr. Moh, Heosin Palembang"**, skripsi ini disusun untuk melengkapi tugas dan memenuhi syarat dalam menyelesaikan pendidikan di Fakultas Kedokteran UNSRI.

Penulis menyampaikan rasa hormat dan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada **Dr. dr. Rini Purnamasrari, SpA** selaku pembimbing substansi dan **dr. Kms. Ya'kub Rahadiyanto, SpPK** selaku pembimbing metodologi penelitian atas waktu dan bimbingan yang sangat membantu dalam pembuatan skripsi ini, juga kepada **dr. Safyudin M.Biomed** selaku penguji atas setiap masukan buat skripsi ini. Penulis juga mengucapkan terima kasih kepada dosen yang telah memberi inspirasi, serta keluarga dan teman-teman yang telah memberi motivasi selama penyusunan skripsi.

Penelitian ini dilakukan oleh karena tingginya biaya pengobatan penderita thalassemia yang tidak semua biayanya ditanggung oleh pemerintah. Banyak hal-hal lain yang harus ditanggulangi oleh keluarga pasien thalassemia termasuk didalamya biaya non-medis. Data penelitian ini sangat dibutuhkan untuk mengetahui beban ekonomi keluarga penderita thalassemia. Dengan adanya penelitian ini dapat menjadi salah satu sumber masukan mengenai gambaran beban ekonomi keluarga penderita thalassemia yang dapat dijadikan salah satu landasan dalam menentukan kebijakan-kebijakan baik bagi pemerintah maupun Rumah Sakit sehingga dapat membantu meningkatkan kesejahtraan masyarakat pada umumnya dan keluarga penderita thalassemia secara khusus.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih jauh dari sempurna. Oleh karena itu, saran dan kritik yang bersifat membangun sangat diharapkan demi tercapainya hasil yang lebih baik di kemudian hari.

Palembang, 9 Januari 2012

Penulis

HALAMAN PERSEMBAHAN

1. Tuhan Yesus Kristus yang selalu ku panggil Bapa. Terimakasih, Pa buat seluruh kasih, hikmat, berkat, anugerah, pimpinan, pertolongan dan penyertaanMu disepanjang hidupku sampai dengan saat ini. Tanpa Bapa anakMu ini bukan apa-apa. Makasih buat semuanya, Pa. *You are my everything. Everything.*
2. Kedua orang tuaku yang tercinta, Yacobus Patiung (alias Ayah) dan Ribka Banne Lembang (alias Ibu). *Forever in my heart. For ever.* Makasih yang teristimewa buat Ayah-Ibu. Kalian adalah perpanjangan tangan Tuhan dan malaikat tanpa sayap di dunia ini buat Rya. Buat semua doa yang tidak pernah berhenti buat Rya, dengan semua pengorbanan dan kerja keras yang sudah kalian lakukan tanpa mengeluh, semoga ini bisa membuat Ayah dan Ibu bangga. Maaf kalau Rya belum bisa memberikan apa-apa buat Ayah dan Ibu. Tidak akan cukup halaman kertas-kertas untuk mengungkapkan rasa terima kasih Rya buat kalian berdua. Sayang Ibu. Sayang Ayah. *Thanks for all Mom and Dad.*
3. Dede'-dede'ku terkasih, Dwi Ningrum Yessi Patiung a.k.a Wiwin dan Mawar Tris Febriany Patiung a.k.a Iis. Kalian saudara perempuan terhebat di dunia ini. Kalian teman sejati yang selalu memberi dukungan, setia, menyayangi, melindungi, dan baik hati. Penyimpan rahasia, tak ada duanya. Kalian tempat berbagi apapun, gudang kenangan terlengkapku dan pelengkap hidupku. Apapun kuperjuangkan buat kalian berdua. *Really... really love you are.*
4. Sahabat dan saudara terbaikku yang selalu ada dalam suka dan duka, Laura Maya Christy, Sarah Veranica Silaen, Maya Rina Santara, Fitrisyah Lora Valentina, Dwi Leonita Savitri, Rieska Yinuka M, Yusmanidar Wahyuni, Linda Manova, Alexandra Yoelita. Kalian semua sungguh berharga sama seperti pengalaman-pengalaman berharga yang telah kita lewati bersama dan kalian ajarkan kepadaku. *Sweet kiss and big hugs for you all guys!*
5. Penghuni baru hati dan pikiranku, dr. Daniel Mandatari. Selamat datang di hidupku, semoga betah berada disisiku dan berharap akan selalu ada bersamaku untuk mendampingiku. Semoga namamu tidak hanya akan tertulis di halaman ini tapi juga ditiap lembar kisah hidupku. Mengasihimu sukacitaku. *Lovely thanks for you.*
6. Teman seperjuanganku, Dini Meta Rica, semua bantuanmu tidak akan pernah terlupakan. Terima kasihku untuk setiap kebersamaan kita yang singkat di ruangan thalassemia namun begitu berarti. Terimakasih juga buat Anita Permatasari, sekretaris angkatanku yang menjadi pembuka jalan buat kuesionerku. *Big thank you, guys!*
7. Seluruh keluarga besar penderita thalassemia di Departemen Anak RSUP dr. Moh. Hoesin Palembang. Mami-Papi, Ibu, Mba Inggi dan semua yang tidak bisa tersebut satu persatu. Terima kasih yang sebesar-besarnya buat semua bantuan

kalian, buat waktu kalian, buat perhatian kalian, buat pengalaman dan pelajaran baru yang kalian berikan buat saya dan buat kesediaan kalian untuk direpotkan oleh saya. Tanpa kalian semua entah apa jadinya skripsi ini. Skripsi ini khusus buat kalian ☺

8. Keluarga besarku dari Ayah dan Ibu. Semuanya lingkaran hidupku, keindahan kebersamaan dan keindahan jiwa. *We are one!*
9. Calon-calon dokter luar biasa PDU Unsri Angkatan 2009 Reguler tanpa terkecuali. Kalian semua angkatan tercintaku, teman sejawat dan sejagat raya, tetap kompak dan semangat terus buat kita semua. Sampai bertemu ditujuan akhir kita, pengambilan sumpah dokter. *One for all and all for one.*
10. Kakak, Abang, dan adik yang baru kutemukan, Kak Santi, Ce Christin, Kak Netta, Kak Yo, Bang Mike, Bang Roy, Bang Pican, Bang Andi, Ceyka, Dini, Lastri, Kocep, Yosua, Christian, Melon, Andre, Jovita, Veni, Bolobolo team, dan semua anggota PeDOM FK Unsri tanpa terkecuali, kalian semua keluarga-keluarga baru yang luar biasa yang diberikan Tuhan Yesus buatku. *Nice to meet you all.* Tidak akan terlupakan juga pengurus PeDOM yang bersamaku melayani Tuhan dengan setia Monica Imelda Christ (Ketua) dan Admilia Purba (Komisi Pendidikan). Terus berjuang dokter-dokternya Tuhan Yesus *and do the best for Him.*
11. Saudara-saudariku dalam Kristus di PMK Palembang, Kak Okta, Kak Erna, Kak Agnes, Bang Sokhi, Kak Mawan, Kak Srika, Alex, Lerry, Arie, Bang Nando H, Kak Airani, Evelyn, Kak Marini, Kak Devita, Renhat, Rio, Kak Gihon, Bang Deddy, Bang Jan, Bang Samuel, Bang Nando S, dan banyak lagi, terimakasih buat setiap Doa, sharing, PA, ibadah, dan persekutuan indah bersama Bapa yang boleh terjalin yang menjadikanku lebih baik dan semakin bertumbuh didalam Dia. *Jesus leads us.*
12. Teman-temanku mulai dari TK, SD, SMP, SMA (VeNz3 tercinta), dimanapun kalian semua sekarang tersebar. Kalian pemberi warna terindah hidupku.
13. Semua guru dan dosen yang selalu berbagi pengetahuan, pengalaman, nasihat, dan inspirasi yang tidak bisa saya sebutkan di sini semua. Pahlawan, penuntun langkah dan ilmu yang terus hidup bersamaku.
14. Leppi si Macbook dan printer yang sudah bekerja dengan begitu keras untuk skripsi ini. ITunes yang selalu setia menemaniku dengan lagu-lagu yang memberi semangat untuk terus mengetik, terkhusus lagu "Jesus is it You-True Worshippers" dan "Don't stop me now-Queen". Bantal cinta, guling, dan selimutku yang selalu bisa membuatku terlelap dengan nyenyak dan menghilangkan semua lelah-penatku. Kalian memang barang-barang yang khusus diciptakan buatku :**

With Love

Vita Rya Frizky Patiung

UPT PERPUS
UNIVERSITAS
NO DAFTAR 0000143860
TANGGAL : 20 NOV 2014

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL i

LEMBAR PENGESAHAN ii

LEMBAR PERNYATAAN iii

ABSTRAK iv

ABSTRACT v

KATA PENGANTAR vi

HALAMAN PERSEMBAHAN vii

DAFTAR ISI ix

DAFTAR TABEL xiv

DAFTAR GAMBAR/DAFTAR GRAFIK xv

DAFTAR SINGKATAN xvi

DAFTAR LAMPIRAN xvii

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang 1

1.2 Rumusan Masalah 3

1.3 Tujuan Penelitian 3

1.3.1 Tujuan Umum 3

1.3.2 Tujuan Khusus 3

1.4 Manfaat Penelitian 4

1.4.1 Bagi Pemerintah 4

1.4.2 Bagi RSUP dr. Moh. Hoesin 4

1.4.3 Bagi Masyarakat 4

BAB II TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Landasan Teori 5

2.1.1 Definisi 5
2.1.2 Etiologi 5
2.1.3 Epidemiologi 5
2.1.4 Patofisiologi 7
2.1.5 Manifestasi Klinis 7
2.1.6 Komplikasi 9
2.1.7 Penatalaksanaan 10
2.1.7.1 Penatalaksanaan Medis 11
2.1.7.2 Penatalaksanaan Perawatan 11
2.1.7.3 Penatalaksanaan Pengobatan 12
2.1.7.4 Penatalaksanaan Pencegahan 13
2.1.8 Jamkesmas, Jamkesda, Jampelthas, YTI dan Popti, Askes 13
2.1.8.1 Jamkesmas 13
2.1.8.2 Jamkesda 14
2.1.8.3 Jampelthas 16
2.1.8.4 YTI dan Popti 18
2.1.8.5 Askes 19
2.1.9 Beban Ekonomi 19
2.1.9.1 Biaya Transportasi 20
2.1.9.2 Biaya Keluarga Pasien selama di Rumah Sakit 20
2.2 Kerangka Teori 22
BAB II METODE PENELITIAN
3.1 Jenis Penelitian 23
3.2 Tempat dan Waktu Penelitian 23
3.2.1 Tempat Penelitian 23

3.2.2 Waktu Penelitian 23
3.3 Populasi dan Sampel 23
3.3.1 Populasi Target 23
3.3.2 Populasi Terjangkau 23
3.3.3 Sampel Penelitian 23
3.3.3.1 Kriterian Inklusi 23
3.3.3.2 Kriteria Eksklusi 24
3.4 Variabel Penelitian 24
3.5 Definisi Operasional 26
3.6 Cara Kerja/Cara Pengumpulan Data 33
3.6.1 Cara Pengumpulan Data 33
3.6.2 Alat/Instrument Penelitian 33
3.7 Rencana Cara Pengolahan dan Analisis Data 33
3.8 Kerangka Operasional 34
3.9 Rencana/Jadwal Kegiatan 35
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN
4.1 Hasil 36
4.1.1 Karakteristik Sosiodemografi Keluarga Penderita Thalassemia 36
4.1.1.1 Suku Orang Tua 36
4.1.1.2 Tingkat Pendidikan Orang Tua 37
4.1.1.3 Pekerjaan Orang Tua 38
4.1.1.4 Penghasilan 38
4.1.1.5 Status Ekonomi 39
4.1.2 Karakteristik Penderita Thalassemia 39
4.1.2.1 Tingkat Pendidikan Pasien 39
4.1.2.2 Usia Pasien 40

4.1.2.3 Kadar Hemoglobin 41
4.1.2.4 Kadar Feritin 41
4.1.2.5 Ukuran Limpa 42
4.1.2.6 Jadwal Terapi/ Berobat..... 43
4.1.2.7 Transfusi Darah 43
4.1.2.8 Terapi Medikamentosa 44
4.1.2.9 Penapisan 44
4.1.2.10 Riwayat Penyakit 45
4.1.2.11 Penyakit Penyerta 45
4.1.2.12 Komplikasi 45
4.1.2.13 Riwayat Keluarga 46
4.1.3 Beban Ekonomi Keluarga Penderita Thalassemia .. 46
4.1.3.1 Lokasi Rumah dan Rumah Sakit 46
4.1.3.2 Transportasi 47
4.1.3.3 Biaya Donor Liar 48
4.1.3.4 Biaya Makan Selama di Rumah Sakit ... 48
4.1.3.5 Biaya Rokok Orang Tua Pasien 49
4.1.4 Bantuan Bagi Penderita Thalassemia 50
4.1.4.1 Jamkesmas 50
4.1.4.2 Jamkesda 50
4.1.4.3 Jampelthas 50
4.1.4.4 Askes 51
4.1.4.5 Asuransi Lainnya 51
4.1.5 Pendapat Keluarga Pasien Mengenai Pelayanan Thalassemia 51
4.1.6 Pengetahuan Keluarga Pasien Mengenai Bantuan dari Pemerintah 52

4.2 Pembahasan 54

4.2.1 Beban Ekonomi 57

4.2.1.1 Biaya Transportasi 58

4.2.1.2 Biaya Makan 58

4.2.1.3 Biaya Donor Liar 59

4.2.1.4 Biaya Lain-lain 59

4.2.1.5 Beban Ekonomi Keluarga Penderita Thalassemia 60

4.3 Keterbatasan Penelitian 61

BAB V KESIMPULAN DAN SARAN

5.1 Kesimpulan 62

5.3 Saran 62

Daftar Pustaka xviii

Lampiran xx

DAFTAR TABEL

Tabel		Halaman
2-1	Peta sebaran populasi thalassemia di dunia	6
1	Suku Orang Tua Penderita Thalassemia	37
2	Tingkat Pendidikan Orang Tua Penderita Thalassemia	37
3	Pekerjaan Orang Tua Penderita Thalassemia	38
4	Penghasilan Keluarga Penderita Thalassemia Per Bulan	38
5	Kadar hemoglobin pasien thalassemia	41
6	Kadar Feritin Terkini Pasien Thalassemia	41
7	Ukuran Limpa Pasien Thalassemia	42
8	Jadwal Terapi Pasien Thalassemia	43
9	Terapi Medikamentosa Pasien Thalassemia	44
10	Kelasi Besi (*Iron Chelating Drugs*) bagi Penderita Thalassemia	44
11	Riwayat Awal Penderita Terdiagnosis Thalassemia	45
12	Jarak Antara Rumah Penderita Thalassemi dan Rumah Sakit	46
13	Alat Transportasi yang Digunakan Keluarga saat Mengantar Pasien	47
14	Total Biaya Transportasi yang Dikeluarkan Keluarga Pasien Setiap Kali Mengantar Pasien	47
15	Biaya Donor Liar yang Dibayar Keluarga Penderita Thalassemia	48
16	Waktu Makan Keluarga Pasien Selama di Rumah Sakit	48
17	Biaya Makan Keluarga Pasien Selama di Rumah Sakit per Sekali Makan	49
18	Harga Rokok yang Dikonsumsi Orang Tua (Ayah) Pasien	49
19	Jumlah Rokok yang Dikonsumsi Orang Tua (Ayah) Pasien	50
20	Pendapat Keluarga Penderita Thalassemia Mengenai Pelayaan Bagi Pasien	52
21	Pengetahuan keluaraga pasien tentang jaminan dari pemerintah	53
22	Jumlah Keluarga yang Mengantar Pasien ke Rumah Sakit saat Terapi	58
23	Beban Ekonomi Minimum	60
24	Beban Ekonomi Maximum	60

DAFTAR GAMBAR/GRAFIK

Gambar/ Grafik		Halaman
2-1	Sabuk thalassemia (thalassemic belt) tampak melalui Indonesia, Asia Tenggara, India, Timur Tengah, dan Mediterania	7
2-2	Penduduk Provinsi Sumatera Selatan berdasarkan Jaminan Kesehatan 2010	15
1	Status Ekonomi Keluarga Penderita Thalassemia	39
2	Tingkat Pendidikan Pasien Thalassemia	40
3	Usia Pasien Thalassemia Saat Ini	40
4	Kebutuhan Pasien Thalassemia akan PRC (*Packed Red Cel*)	43
5	Jaminan Bagi Penderita Thalassemia	51

DAFTAR SINGKATAN

Askes	: Asuransi Kesehatan
CHF	: *Cognitive Heart Failure*
DBD	: Demam Berdarah
HbE	: *Hemoglobin E*
HbS	: *Hemoglobin S*
HIV	: *Human Infection Virus*
IOL	: *Intra Ocular Lens*
Jamkesmas	: Jaminan Kesehatan Masyarakat
Jamkesda	: Jaminan Kesehatana Daerah
Jampelthas	: Jaminan Pelayanan Thalassemia
PKS	: Perjanjian Kerja Sama
PMI	: Palang Merah Indonesia
POPTI	: Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia
PRC	: *Packed Red Cell*
RS	: Rumah Sakit
RSUP	: Rumah Sakit Umum Pusat
SD	: Sekolah Dasar
SMA	: Sekolah Menengh Atas
SMP	: Sekolah Menengah Pertama
SGOT	: *Serum Glutamic-Oxaloacetic Transaminase*
SGPT	: *Serum Glutamic-Puruvic Transaminase*
SI	: *Serum Iron*
SKP	: Surat Keabsahan Peserta
TK	: Taman Kanak-Kanak
YTI	: Yayasan Orang Tua Penderita Thalassemia

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran		Halaman
1	Jumlah Anggota Keluarga Penderita Thalassemia	xx
2	Perhitungan Biaya Keluarga Penderita Thalassemia	xxii
3	SPSS	xxviii
4	Biaya Bantuan Pemerintah	xxxix
5	Paket Kuesioneer	xliii

BAB I
PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia merupakan sindrom kelainan yang diwariskan *(inherited)* dan masuk ke dalam kelompok hemoglobinopati, yakni kelainan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat mutasi di dalam atau dekat gen globin (Sudoyo dkk, 2009). Hemoglobin adalah suatu protein dalam sel darah merah yang mengangkut oksigen dan nutrisi lainnya ke sel-sel lainnya dalam tubuh.

Secara klinis terdapat tiga jenis thalassemia yaitu Thalassemia Minor, Thalassemia Intermedia dan Thalassemia Mayor (Bakta, 2007). Thalassemia minor atau thalassemia trait adalah bentuk heterozigot yang sering asimtomatik (Bakta, 2007). Gejala yang muncul pada penderita thalassemia minor bersifat ringan dan tidak mengganggu kesehatan penderitanya; biasanya hanya sebagai pembawa sifat gen thalassemia *(carrier thalassemia)* namun apabila menikah dengan sesama thalassemia minor maka 25% dapat menurunkan penyakit thalassemia mayor kepada anaknya (Suryo, 2008). Thalassemia intermedia dasar genetiknya bervariasi dengan gambaran klinik antara thalassemia mayor dan minor (Bakta, 2007). Thalassemia mayor adalah bentuk homozigot, yang terjadi bila kedua orang tuanya merupakan pembawa sifat gen thalassemia *(carrier thalassemia)*.

Kecenderungan kasus thalassemia pun terus meningkat. Berdasarakan data WHO, jumlah pembawa gen thalassemia atau carrier pada 2001 mencapai 7% dari jumlah penduduk dunia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia. Thalassemia merupakan penyakit terbanyak diantara golongan anemia hemolitik dengan penyebab intrakorpuskuler (IKA UI, 2007). Jenis thalassemia terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah thalassemia beta mayor sebanyak 50% dan thalassemia β–HbE sebanyak 45%. Frekuensi pembawa sifat thalassemia untuk Indonesia ditemukan berkisar antara 3-10%. Bila frekuensi gen thalassemia 5% dengan angka kelahiran 23‰ dan jumlah populasi penduduk Indonesia sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa gen

thalassemia setiap tahunnya. Di Sumatera Selatan, frekuensi carrier Thalassemia β sebesar 8% (Liniyanti, 2003). Sedangkan carrier Thalassemia α adalah 13,4% (Safyudin, 2003).

Thalassemia mayor merupakan penyakit darah yang serius dan sampai saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkan penyakit thalassemia mayor secara total. Pengobatan terhadap penyakit thalassemia masih terus dikembangkan. Hingga saat ini, tindakan definitif yang dapat dilakukan adalah cangkok sumsum tulang dan *gen therapy* (Cao, Galanello, 2010). Pengobatan ini membutuhkan biaya mahal, teknologi canggih, dan donor yang sesuai. Oleh karena itu, transfusi darah masih merupakan pengobatan utama yang paling banyak dilakukan untuk menjaga stamina dan kesehatan penderita. Transfusi darah hanya bertujuan untuk memperbaiki keadaan pasien dalam jangka waktu tertentu sehingga perlu dilakukan secara rutin seumur hidup.

Thalassemia merupakan penyakit genetik yang diderita seumur hidup dan sepanjang hidupnya penderita harus melakukan pengobatan atau terapi secara teratur. Untuk bertahan hidup mereka memerlukan biaya besar secara rutin. Tingginya biaya pengobatan mendorong pemerintah untuk memberikan jaminan pengobatan thalassemia bagi seluruh penderita thalassemia di Indonesia baik melalui Jamkesmas (jaminan kesehatan masyarakat) dan Jamkesda (jaminan kesehatan daerah). Bahkan untuk menjamin akses penderita thalassemia kepada pengobatan penyakit ini, pemerintah telah mengeluarkan kebijakan khusus bagi penderita thalassemia yang dikenal dengan istilah Jampelthas (jaminan pelayanan pengobatan thalassemia) yang menjamin biaya pengobatan pasien thalassemia, melalui suatu Peraturan Menteri Kesehatan No. 1109 yang dikeluarkan tahun 2011 (Petunjuk Teknis Jaminan Pelayanan Pengobatan Thalassemia, 2011).

Perawatan untuk penderita thalassemia bukan hanya transfusi saja, tetapi ada obat-obatan, obat kelasi besi, vitamin, pemeriksaan laboratorium dan penyediaan peralatan kesehatan yang dibutuhkan pasien thalassemia yang biayanya tidak semuanya ditanggung oleh pemerintah. Banyak hal-hal lain yang harus ditanggulangi oleh keluarga pasien thalassemia termasuk didalamya biaya non-medis. Oleh karena itu, penelitian ini dilakukan untuk mengetahui besarnya

beban ekonomi yang harus ditanggung keluarga penderita thalassemia. Beban ekonomi yang dimaksud pada penelitian ini meliputi biaya-biaya yang tidak ditanggung oleh pemerintah atau dengan kata lain semua biaya yang dikeluarkan oleh keluarga pasien penderita thalassemia baik biaya medis maupun biaya non-medis.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang dan identifikasi masalah yang ada, maka timbul pertanyaan penelitian :

"Berapa besar beban ekonomi yang harus ditanggung keluarga penderita thalassemia?"

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum penelitian ini adalah untuk mengetahui beban ekonomi keluarga penderita thalassemia.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui biaya-biaya untuk pembelian obat dan pemeriksaan laboratorium yang dibutuhkan oleh penderita thalassemia
2. Mengetahui bantuan-bantuan apa saja yang diperoleh oleh penderita thalassemia dari pemerintah
3. Mengetahui bantuan-bantuan apa saja yang diberikan oleh penjamin atau asuransi
4. Membandingkan besarnya biaya dari bantuan-bantuan yang ada untuk penderita thalassemia dengan biaya yang ditanggung oleh keluarga penderita.
5. Menilai/menganalisis besarnya beban ekonomi yang harus ditanggung keluarga penderita thalassemia

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Pemerintah

Penelitian ini dapat menjadi salah satu dasar atau sumber masukan bagi pemerintah dalam mengambil kebijakan-kebijakan dalam rangka meningkatkan akses dan mutu pelayanan kesehatan masyarakat guna membantu pasien thalassemia dan keluarganya berdasarkan gambaran beban ekonomi keluarga penderita thalassemia.

1.4.2 Bagi RSUP dr. Moh. Hoesin

Penelitian ini dapat menjadi salah satu sumber masukan mengenai gambaran beban ekonomi keluarga penderita thalassemia yang dapat dijadikan salah satu landasan dalam menentukan kebijakan-kebijakan berdasarkan peraturan yang telah ada di Rumah Sakit untuk membantu keluarga penderita thalassemia.

1.4.3 Bagi Masyarakat

1. Penelitian ini diharapkan dapat membantu meningkatkan kesejahtraan masyarakat pada umumnya dan keluarga penderita thalassemia secara khusus.
2. Memberikan informasi kepada para pembaca.
3. Menjadi data awal dan dapat dijadikan dasar untuk penelitian berikutnya.

DAFTAR PUSTAKA

Bakta, I. M. 2007. Hematologi Klinik Ringkas. EGC, Jakarta, Indonesia, hal. 89-96.

Cao A, Galanello R, Rosatelli M.C. 1998. Prenatal Diagnosis and Screening of the Haemoglobinopathies. Bailliere's Clin Haematol.

Dahlan. M. S. 2011. Statistik Untuk Kedokteran dan Kesehatan. Salemba Medika, Jakarta, Indonesia, hal. 1-29; 31-60

Depkes R.I. 2012. Kementrian Kesehatan Republik Indonesia Pusat Pembiayaan dan Jaminan Kesehatan. (http://www.ppjk.depkes.go.id/).

Guyton, C. A & John, E. H. 2008. Text Book of Medical Physiology (edisi ke-11). Terjemahan oleh: Irawati, Dian, R., dkk. EGC, Jakarta, Indonesia, hal. 920-925.

Hassan, R., dan H. Alatas. 2007. Ilmu Kesehatan Anak UI, bagian 1. Infomedika Jakarta, Jakarta, Indonesia, hal. 444-450.

Jamsos Indonesia. 2012. Jaminan Kesehatan Daerah Provinsi Sumatera Selatan "Jaminan Sosial Kesehatan SumSel Semesta", (http://www.jamsosindonesia.com/jamsosda/detail/83).

Kementrian Kesehatan Republik Indonesia Direktorat Jenderal Bina Upaya Kesehatan. 2011. Petunjuk Teknis Jaminan Pelayanan Pengobatan Thalassemia, Jakarta, Indonesia, hal. 7-27.

Neal, M. J. 2006. Medical Pharmacology at a Glance. Terjemahan oleh: Juwalita, S. Erlangga, Jakarta, Indonesia, hal. 48.

Nelson, W. E., Behrman, Kligman, dan Arvin. 2000. Nelson Textbook of Pediatrics. Terjemahan oleh: Wahab, A. S. EGC, Jakarta, Indonesia, hal. 1708-1712.

Puspita, D. 2012. Iron Overload: Monitoring and Complications. Jakarta, Indonesia.

Sacher, R. A., dan Richard A. M. 2004. Widmann's Clinical Interpretation of Laboratoty Tests, (edisis ke-11). Terjemahan oleh: Huriawati H. EGC, Jakarta, Indonesia, hal. 21-67.

Sadikin, H. M. 2002. Biokimia Darah. Widya Medika. Jakarta, Indonesia, hal. 28-29.

Safyudin. 2003. Nilai Hematologi dan Analisa Hemoglobin: Suatu Prediksi Jenis Mutasi Thalassrmia-β pada Populasi Melayu di Sumatera Selatan. Jakarta, Indonesia.

Sudoyo, A. W. 2009. Ilmu Penyakit Dalam, edisi V, jilid 2. Interna Publishing, Jakarta Pusat, Indonesia, hal. 1379-1405.

Suryo. 2008. Genetika Manusia. Gadjah Mada University Press. Yogyakarta, Indonesia, hal. 107-111.

Yayasan Thalassaemia Indonesia. 2012. Jampelthas, Jakarta, Indonesia, (http://www.thalassaemia-yti.net/index.php/19-sample-data-articles/joomla/50-jamphelthas).

Yayasan Thalassaemia Indonesia. 2012. Tentang Yayasan Thalassaemia Indonesia dan Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia Indonesia, Jakarta, Indonesia, (http://www.thalassaemia-yti.net/index.php/tentang-yti).

Zafra, T. 2012. Management of Iron Overload in Thalassaemia. Peshawar, Pakistan.