



GAMBARAN KUALITAS HIDUP PADA PENDERITA HEMOFILIA DI KOMUNITAS HIMPUNAN MASYARAKAT HEMOFILIA SOLO RAYA

Ahmad Jaelani¹⁾, Julvaina Eka Priya Utama²⁾

¹⁾ Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Universitas Karya Husada Semarang

²⁾ Departemen Ilmu Keperawatan Universitas Karya Husada Semarang

Email: Ahmadjaelani1991@upi.edu

ABSTRAK

Hemofilia adalah kelainan perdarahan hereditas akibat defisiensi kongenital faktor pembekuan darah. Hal ini memberikan efek gangguan pada aktivitas fisik, mental dan tidak tercapainya fungsi sosial pada pasien penderita hemofilia sehari-harinya. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui Gambaran kualitas hidup pada penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Solo Raya. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah *cross sectional*, subjek penelitian dalam penelitian ini adalah penderita hemofilia yang berjumlah 26 orang dan tidak ada batasan usia. Kualitas hidup dinilai menggunakan kuesioner Short From-36 yang telah valid dan reliabel. Uji analisis dalam penelitian ini menggunakan uji deskriptif silang (Tabulasi silang). Kualitas hidup rendah pada Fungsi fisik 15 responden dengan *persentase* 62,21% dan keterbatasan fisik 14 responden dengan *persentase* 60,22%. Kesimpulan Gambaran kualitas hidup pada penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Solo Raya berdasarkan SF-36 menunjukkan hasil lebih rendah pada komponen fisik dan keterbatasan fisik dibandingkan domain fungsi sosial, nyeri, vitalitas, kesehatan secara umum, mental, dan emosional.

Kata Kunci : Hemofilia, Kualitas Hidup

DESCRIPTION OF QUALITY OF LIFE IN HEMOPHILIA IN PATIENTS SOLO RAYA HEMOPHILIA COMMUNITY ASSOCIATION

ABSTRACT

Hemophilia is a hereditary bleeding disorder resulting from a congenital deficiency of a blood clotting factor. This has a disruptive effect on physical and mental activities and does not improve daily social functions in patients with hemophilia. The purpose of this study was to describe the quality of life of hemophiliacs in the Solo Raya Hemophilia Community Association. The method used in this study was cross-sectional; the research subjects in this study were 26 hemophiliacs, and there was no age limit. Quality of life was assessed using a valid and reliable Short From-36 questionnaire. The analysis test in this study used a cross-descriptive test (cross-tabulation). Low quality of life in physical function of 15 respondents with a percentage of 62.21% and physical limitations of 14 respondents with a percentage of 60.22%. Conclusion The description of the quality of life in hemophiliacs in the Solo Raya Hemophilia Community Association based on SF-36 shows lower results in the physical component and physical limitations compared to the domains of social function, pain, vitality, general health, mental health, and emotional health.

Keywords: Hemophilia, Quality of life

PENDAHULUAN

Hemofilia adalah kelainan perdarahan herediter akibat defisiensi kongenital faktor pembekuan darah. Faktor pembekuan yang paling sering terganggu adalah faktor VIII (FVIII) pada hemofilia A dan faktor IX (FIX) pada hemofilia B. *America National Hemophilia Foundation. (2018).*

Faktor pembekuan ini merupakan kelainan perdarahan resesif. Angka kejadian hemofilia A adalah 1 dari 10.000 kelahiran, sedangkan hemofilia B 1 dari 60.000 kelahiran. Jumlah penderita hemofilia di Indonesia sudah menembus 20.000 orang Hemofilia (Prasetyawaty, et al 2016).

Pada pasien hemofilia di belanda pemberian terapi profilaksis sangat direkomendasikan, dapat meningkatkan kualitas hidup penderita hemofilia dan mengurangi kerusakan pada sendi yang mengakibatkan pasien hemofilia mengalami gangguan keterbatasan akibat masalah fisik. Gangguan fungsi fisik terjadi karena perdarahan sendi yang berulang sehingga dapat mengakibatkan nyeri, deformitas sendi, terbatasnya pergerakan sendi, dan kecacatan. Penderita hemofilia juga cenderung mengurangi aktivitas fisik untuk menghindari terjadinya perdarahan. Hal tersebut berdampak pada terbatasnya aktivitas penderita hemofilia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas

hidup pada penderita hemofilia di komunitas himpunan masyarakat Hemofilia Solo Raya.

METODE

Jenis penelitian ini dengan menggunakan metode survei deskriptif, merupakan suatu metode yang digunakan untuk melihat gambaran atau fenomena yang terjadi di dalam suatu populasi tertentu (Notoatmodjo, 2010).

Pada penelitian ini menggunakan pendekatan *cross sectional* yaitu jenis cara pendekatan observasi atau pengumpulan data sekaligus pada suatu saat (Siyoto & Sodik, 2015).

Populasi dalam penelitian ini adalah penderita hemofilia yang tergabung dalam komunitas hemofilia solo raya berjumlah 26 orang dan tidak ada batasan usia.

Alat yang digunakan menggunakan Short Form-36, (SF-36) merupakan salah satu instrumen baku untuk menilai kualitas hidup terutama untuk pasien yang menderita penyakit kronis. Salim, dkk (2017) *SF-36* dapat memberikan gambaran lebih lengkap dengan menggambarkan 8 aspek yaitu 1) Pembatasan aktifitas fisik karena masalah kesehatan yang ada, 2) Pembatasan aktifitas sosial karena masalah fisik dan emosi, 3) Pembatasan aktifitas sehari-hari karena masalah fisik,

4) Nyeri seluruh badan, 5) Kesehatan mental secara umum, 6) Pembatasan aktifitas sehari-hari karena masalah emosi, 7) Vitalitas hidup, dan

8) Pandangan kesehatan secara umum Ware, J. (2005) dalam (Rahmawati, dkk 2014) (Ningrum, 2016).

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil analisis menyajikan tiga tabel yang akan dianalisis terhadap gambaran kualitas hidup penderita hemofilia.

Tabel 1. Karakteristik Responden Kualitas Hidup Penderita Hemofilia di Komunitas Hemofilia Solo Raya

Karakteristik Responden	Frekuensi	Persentase
Usia		
Balita	5	13,78
Anak-anak	4	11,55
Remaja	9	40,42
Dewasa	8	34,25
Jenis kelamin		
Laki-Laki	26	100
Status pernikahan		
Belum menikah	25	90
Menikah	1	10
Pekerjaan		
Tidak bekerja	8	35,28
Bekerja	18	64,72
Pendidikan		
Belum sekolah	9	37,21
SD	4	19,23
SMP	3	11,25
SMA	6	24,32
Perguruan Tinggi	2	8,08

Sumber Data Primer 2022

Tabel 1 menunjukkan rata-rata usia responden remaja dengan jumlah 9 (40,42%) tahun, keseluruhan berjenis kelamin laki-laki 26 (100%), sebagian

besar belum menikah 25 (90%) , memiliki pekerjaan 18 (64,72%), belatar belakang pendidikan belum sekolah 9 (37,21%).

Tabel 1. Gambaran Kualitas Hidup Penderita Hemofilia Di Komunitas Hemofilia Solo Raya

Domain Kualitas Hidup	Frekuensi	Persentase
Fungsi Fisik		
Baik	11	37,73
Buruk	15	62,21
Keterbatasan Fisik		
Baik	12	39,27
Buruk	14	60,22

Nyeri Tubuh		
Baik	26	100
Buruk	0	
Kesehatan Secara Umum		
Baik	26	100
Buruk	0	
Vitalitas		
Baik	26	100
Buruk	0	
Fungsi Sosial		
Baik	26	100
Buruk	0	
Kesehatan Emosional		
Baik	24	80,0
Buruk	2	20,0
Kesehatan Mental		
Baik	22	68,72
Buruk	4	31,28
Total	26	100

Tabel 2 menunjukkan bahwa Domain fungsi fisik dan keterbatasan fisik. Fungsi fisik sebanyak 26 responden (100%) dan keterbatasan fisik 26 responden (100%) penelitian ini sejalan dengan penelitian (Prasetyawaty, et al (2016), (Castano &

Restrepo 2017) Menyatakan bahwa gambaran kualitas hidup terkait kesehatan subjek hemofilia dewasa berdasarkan SF-36 menunjukkan hasil lebih rendah pada komponen fungsi fisik dibandingkan komponen mental.

Tabel 3. Tabulasi Silang Karakteristik Dengan Kualitas Hidup Penderita Hemofilia Di Komunitas Hemofilia Solo Raya

	Kualitas Hidup			
	Baik		Buruk	
	Frekuensi	Presentase	Frekuensi	Presentase
Usia				
Balita	4	14,63	1	
Anak-anak	4	14,69		10,0
Remaja	9	31,22		
Dewasa	8	29,46		
Total				26 100%
Status Pekerjaan				
Bekerja	8	32,14		15,24
Tidak Bekerja	15	52,62	3	
Total				26 100%
Status Pernikahan				
Belum Menikah	22	72,24	3	23,93
Menikah	1	3,38		
Total				26 100%
Status Pendidikan				
Belum sekolah	6	25,13	3	
SD	4	15,02		9,0
SMP	5	20,22		
SMA	6	25,13		
PerguruanTinggi	2	5,5		
Total				26 100%

Berdasarkan data tabulasi silang 4 karakteristik responden dengan kualitas Hidup menunjukkan bahwa kualitas hidup buruk terdapat pada Usia balita sebanyak 1 responden (10,0%), Status pekerjaan tidak bekerja sebanyak 3 responden (15,24%), sebanyak 3 Responden belum menikah dengan (23,93%) dan status pendidikan belum sekolah sebanyak 3 responden (9,0%).

PEMBAHASAN

Hasil penelitian ini bahwa mayoritas tingkat kualitas hidup di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Solo raya menunjukkan bahwa gambaran kualitas hidup terkait kesehatan penderita hemofilia di Solo raya berdasarkan SF-36 menunjukkan hasil lebih rendah. Pada penelitian didapatkan median nilai SF-36 untuk area fisik berada dibawah populasi normal. Namun, area persepsi kesehatan umum memiliki nilai normal.

Area persepsi kesehatan umum memiliki nilai yang lebih baik mungkin karena area tersebut tidak sepenuhnya dipengaruhi kondisi fisik, namun juga kondisi mental subjek. Pada kuesioner ini nilai, fungsi sosial ditentukan oleh dua pertanyaan, yaitu “Selama 4 minggu terakhir, dalam hal apa kesehatan fisik atau masalah emosional mempengaruhi aktivitas normal anda dalam kegiatan sosial dengan keluarga, teman, tetangga dan kelompok?” dan “Selama 4 minggu

terakhir berapa lama kesehatan fisik atau masalah emosional mempengaruhi aktivitas sosial?” Pada kedua pertanyaan tersebut, terdapat pengaruh kesehatan fisik. Sehingga, terdapat kemungkinan bahwa nilai fungsi sosial yang rendah pada penelitian ini dipengaruhi oleh nilai komponen fisik yang rendah. Pada penelitian ini juga sejalan dengan penelitian (Agasani, & Windiastuti, 2019). Menyimpulkan bahwa fungsi fisik merupakan gangguan kualitas hidup paling utama sebanyak 62,21% Pada penelitian ini juga sejalan dengan penelitian (Budiarty, Shanessa, Nafianti, 2020). Menyebutkan bahwa Hemartrosis merupakan salah satu komplikasi fungsi fisik yang berhubungan dengan hemofilia dan dapat berakhir pada artropati kronik. Artropati kronik akan meningkatkan kejadian atrofi otot, berkurangnya kekuatan otot, perubahan gaya berjalan, dan disabilitas. Risiko tersebut menyebabkan anak penyandang hemofilia dan orang tua cenderung membatasi aktivitas fisik sehari-hari.

Penanganan rehabilitasi medik pada hemofilia dimulai dari pemeriksaan fisik. Komponen pemeriksaan fisik terdiri dari observasi, lingkup gerak sendi, dan fungsi otot. Observasi meliputi respons pasien terhadap terapi faktor pembekuan darah VIII atau IX; respons pasien terhadap aktivitas fungsional seperti duduk, berdiri, atau berjalan; dan

gangguan postur atau pola berjalan, dan ada tidaknya perbedaan panjang kedua tungkai. Mengenai lingkup gerak sendi dan fungsi otot, perlu dilakukan pencatatan keadaan sendi dan otot sebelum dan selama *follow up* (edema, nyeri, lingkup gerak sendi, deformitas, dan lingkup sendi atau otot yang terkena).

Rehabilitasi medis dapat membantu meningkatkan kualitas hidup pada penderita hemofilia khususnya yang fungsi fisik dan keterbatasan fisiknya terganggu, harapannya penderita bisa terhindar dari kecacatan dan meningkatnya kualitas hidup (Ningrum, et al 2016) (Jacob, 2018). Selain rehabilitasi medik terapi profilaksis juga dapat mencegah perdarahan berat atau yang mengancam nyawa, serta mencegah artropati sehingga pasien dapat hidup normal. Pada penderita hemofilia yang melakukan terapi profilaksis terlihat peningkatan kualitas hidup yang signifikan dibandingkan pada penderita hemofilia yang melakukan terapi on-demand. Penderita hemofilia yang melakukan terapi profilaksis kondisi umum yang lebih baik, nyeri berkurang, dan skor yang lebih tinggi pada fungsi psikis, kesehatan mental, dan fungsi sosial (Septarini & Windiastuti, 2010) Penderita hemofilia perlu didorong untuk berolahraga.

Manfaat olahraga antara lain mengurangi frekuensi perdarahan sendi,

menguatkan otot, mengurangi nyeri, meningkatkan rasa percaya diri serta mencegah obesitas, jika penderita hemofilia mengalami obesitas maka persendian bagian kaki tidak akan kuat menopang tubuhnya sehingga penderita hemofilia mengalami penurunan fungsi fisik dan keterbatasan dalam melakukan pergerakan. (Tjonford, 2007) (Budiarty, Shanessa., & Nafianti, 2020).

PENUTUP

Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan maka dapat disimpulkan bahwa: domain fungsi fisik dan keterbatasan fisik menunjukkan kualitas hidup buruk diantara domain lainnya dengan hasil domain fungsi fisik sebanyak 15 responden (62,21%) dan domain keterbatasan fisik sebanyak 15 responden (62,21%). Untuk 6 domain yang lain menunjukkan kualitas hidup baik seperti domain nyeri sebanyak 26 responden (100%), domain kesehatan secara umum sebanyak 26 responden (100%), domain vitalitas sebanyak 26 responden (100%), domain fungsi sosial sebanyak 26 responden (100%), domain kesehatan emosional sebanyak 24 responden (80,0%), domain kesehatan mental sebanyak 22 responden (68,72%).

Saran

Diharapkan dapat menjadi masukan bagi perawat dan tenaga kesehatan untuk memberikan pendidikan

kesehatan kepada pasien penderita hemofilia agar aktivitas fisik dan persepsi kesehatan pasien seiring dengan fungsi sosial sehingga mampu mempertahankan dan meningkatkan kualitas hidup penderita hemofilia.

Bagi peneliti selanjutnya diharapkan dapat mengkaji lebih banyak sumber maupun referensi yang terkait dengan hemofilia dan diharapkan peneliti lebih mempersiapkan diri dalam proses pengambilan dan pengumpulan data sehingga penelitian dapat dilaksanakan dengan lebih baik.

DAFTAR PUSTAKA

- Agasani, F., & Windiastuti, E. (2019). *Kualitas Hidup Anak dengan Hemofilia di Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo*. 21(6), 73–80.
- America National Hemophilia Foundation. (2018). *For Bleeding Disorder hemophilia*. <https://www.hemophilia.org/About-Us>. (n.d.).
- Budiarty, Shanessa., & Nafianti, S. (2020). (2020). *Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia*. Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Sumatera Utara, Medan, Indonesia.
- Castano AF, Restrepo MJ, D. F. (2017). *Quality of life in a population with hemophilia: A cross-sectional study from a single hemophilia treatment center*. Rev Colomb.
- GE, T. (n.d.). *Factor eight inhibitor bypass activity (FEIBA) in the management of bleeds in hemophilia patients with high-titer inhibitors*. *Vascular Health Risk Management*. 2007 August; 3(4).
- Jacob. (2018). *Faktor Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Masyarakat Karubaga District Sub District Tolikara Provinsi Papua*. *Jurnal nasional ilmu kesehatan*. 1, 1–16.
- Ningrum, C.A.W , Hidayati, T, R. (2016). *Kualitas hidup pasien urolithiasis pada komponen fisik dan komponen mental dengan instrumen short form-36 34 (SF-36) universitas muhammadiyah yogyakarta* *Jurnal Care Vol. 4, No.3*. Yogyakarta.
- Notoatmodjo. (2010). *metodologi penelitian kesehatan*. Jakarta: PT Rina cipta.
- Prasetyawaty F, Sukrisman L, Setyohadi B, Setiati F, P. M. (2016). *Prediktor Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia Dewasa di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo* *Predictors of Health-Related Quality of Life in Adult Hemophilia*. 3(3), 116–124..
- Rahmawati, Yuli , Aryani, Dyah, A. (2014). *Validasi kuesioner SF-36 versi indonesia Terhadap pasien hipertensi di puskesmas yogyakarta*. Vol.11.No.01, ISSN 1693-3591.
- Salim, S., Yamin, M., Alwi, I., Setiati, S. (n.d.). *Validity and Reliability of the Indonesian Version of SF-36 Quality of Life Questionnaire on Patients with Permanent Pacemakers*. Universitas Indonesia-Cipto Mangunkusumo Hospital.2017 Jakarta/.
- Septarini, A. D., & Windiastuti, E. (2010). *Terapi Profilaksis versus*. 11(5), 311 316. Jakarta.
- Sodik, S. S. &. (2015). *Dasar metodologi penelitian*. Yogyakarta: Literasi media publishing.