

SKRIPSI

**KUALITAS HIDUP PENYANDANG HEMOFILIA ANAK
DI RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN
PALEMBANG**



Oleh:

Ardriansyah Daniswara

04011381924176

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
2022**

SKRIPSI

**KUALITAS HIDUP PENYANDANG HEMOFILIA ANAK
DI RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN
PALEMBANG**

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



Oleh:

Ardriansyah Daniswara

04011381924176

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
2022**

HALAMAN PENGESAHAN

KUALITAS HIDUP PENYANDANG HEMOFILIA ANAK
DI RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

Oleh:

Ardriansyah Daniswara
04011381924176

SKRIPSI
Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar sarjana
kedokteran

Palembang, 13 Desember 2022
Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Pembimbing I
Dr. dr. Dian Puspita Sari, Sp.A(K), M. Kes
NIP. 197608102010122003

Pembimbing II
dr. Atika Akbari, Sp.A(K)
NIP. 198803092015042003

Penguji I
dr. Hasri Salwan, Sp.A(K)
NIP. 196701231996031003

Penguji II
Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 1973061319999031001

Mengetahui,

Ketua Program Studi
Pendidikan Dokter

Wakil Dekan I

dr. Susilawati, M.Kes
NIP. 197802272010122001



Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 1973061319999031001

HALAMAN PERSETUJUAN

Karya tulis ilmiah berupa Laporan Akhir Skripsi ini dengan judul “Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia Anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang” telah dipertahankan di hadapan Tim Penguji Karya Tulis Ilmiah Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya pada tanggal 13 Desember 2022.

Palembang, 13 Desember 2022

Tim penguji karya tulis ilmiah berupa Laporan Akhir Skripsi

Pembimbing I

Dr. dr. Dian Puspita Sari, Sp.A(K), M. Kes
NIP. 197608102010122003



Pembimbing II

dr. Atika Akbari, Sp.A(K)
NIP. 198803092015042003



Penguji I

dr. Hasri Salwan, Sp.A(K)
NIP. 196701231996031003



Penguji II

Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 1973061319999031001



Mengetahui,

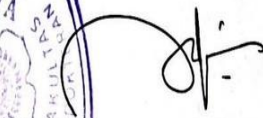
Ketua Program Studi

Pendidikan Dokter



dr. Susilawati, M.Kes
NIP. 197802272010122001

Wakil Dekan I



Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 1973061319999031001

HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Ardrinsyah Daniswara

NIM : 04011381924176

Judul Skripsi : Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia Anak di RSUP

Dr. Mohammad Hoesin Palembang

Menyatakan bahwa Skripsi saya merupakan hasil karya saya sendiri didampingi tim pembimbing dan bukan hasil penjiplakan/plagiat. Apabila ditemukan unsur penjiplakan/plagiat dalam Skripsi ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik dari Universitas Sriwijaya sesuai aturan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.



Palembang, 9 Desember 2022



Ardriansyah Daniswara

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Ardrinsyah Daniswara

NIM : 04011381924176

Judul Skripsi : Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia Anak di RSUP

Dr. Mohammad Hoesin Palembang

Memberikan izin kepada pembimbing dan Universitas Sriwijaya untuk mempublikasikan hasil penelitian saya untuk kepentingan akademik apabila dalam waktu 1 (satu) tahun tidak mempublikasikan karya penelitian saya. Dalam kasus ini saya setuju untuk menempatkan pembimbing sebagai penulis korespondensi (*corresponding author*).

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.

Palembang, 9 Desember 2022



Ardriansyah Daniswara

ABSTRAK

KUALITAS HIDUP PENYANDANG HEMOFILIA ANAK DI RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

(Ardriansyah Daniswara, 13 Desember 2022, 108 halaman)

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Latar belakang. Hemofilia merupakan suatu perdarahan kongenital akibat defisiensi faktor VIII dan IX, sehingga perdarahan sulit berhenti yang cukup banyak terjadi di Indonesia. Kasus hemofilia terus meningkat dan besarnya angka penyandang hemofilia baik dewasa maupun anak. Manifestasi perdarahan yang terjadi dapat memengaruhi kualitas hidup penyandang hemofilia. Tujuan penelitian ini untuk memberikan gambaran kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang serta karakteristik penyandang hemofilia anak.

Metode. Jenis penelitian ini deskriptif observasional dengan desain potong lintang. Data yang digunakan pada penelitian ini adalah data primer dari wawancara menggunakan kuesioner *Haemo-Qol* dan data sekunder dari di Instalasi Rekam Medis RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Jumlah sampel yang didapatkan 30 subjek.

Hasil. Dari 30 subjek penelitian didapatkan lebih banyak pada Grup II yaitu berusia 8-12 tahun (40%), berjenis kelamin laki-laki (96,7%), berpendidikan Sekolah Dasar (60%), jenis hemofilia A (73,3%), dengan tingkat keparahan sedang (43,3%), dan tidak memiliki riwayat keluarga dengan hemofilia (66,7%). Sedangkan distribusi kualitas hidup penyandang hemofilia anak secara umum lebih banyak berkualitas hidup baik (86,7%) dan berdasarkan domain kualitas hidup yang baik domain *physical health* (90%), domain *feeling* (93,3%), domain *others* (93,3%), domain *treatment* (96,7%), domain *view* (86,7%), domain *family* (73,3%), domain *friend* (83,3%), domain *sport and preschool or school* (76,7%), domain *perceived support* (89,5%), domain *dealing* (84,2%), domain *future* (100%), dan domain *relationships* (71,4%).

Kesimpulan. Pada penelitian ini berdasarkan kualitas hidup secara umum dan berdasarkan domain kualitas hidup rata-rata dengan kualitas hidup yang baik.

Kata Kunci. Anak, hemofilia, kualitas hidup.

ABSTRACT

QUALITY OF LFE FOR CHILDREN WITH HEMOPHILIA IN RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

(Ardriansyah Daniswara, 13 December 2022, 108 pages)
Faculty of Medicine Sriwijaya University

Background. Hemophilia is a congenital bleeding due to deficiency of factors VIII and IX, so that bleeding is difficult to stop which is quite common in Indonesia. Hemophilia cases continue to increase and the number of people with hemophilia both adults and children. Bleeding manifestations that occur can affect the quality of life of people with hemophilia. The purpose of this study is to provide an overview of the quality of life of children with hemophilia at RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang and the characteristics of children with hemophilia.

Method. This type of research is descriptive observational with a cross-sectional design. The data used in this study were primary data from interviews using the Haemo-QoI questionnaire and secondary data from the Medical Record Installation of RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. The number of samples obtained was 30 subjects.

Results. Of the 30 research subjects, it was found that more were in Group II, namely aged 8-12 years (40%), male (96.7%), elementary school educated (60%), hemophilia A type (73.3%) , with moderate severity (43.3%), and no family history of hemophilia (66.7%). Meanwhile, the distribution of quality of life for children with hemophilia generally has a better quality of life (86.7%) and is based on a good quality of life domain, physical health domain (90%), feeling domain (93.3%), other domains (93.3%) %), domain maintenance (96.7%), domain display (86.7%), family domain (73.3%), friends domain (83.3%), sports and preschool or school domain (76, 7%), perceived support domains (89.5%), dealing domains (84.2%), future domains (100%), and relationships domains (71.4%).

Conclusion. In this study based on the quality of life in general and based on the domain of quality of life on average with a good quality of life.

Keywords. Children, hemophilia, quality of life.

RINGKASAN

KUALITAS HIDUP PENYANDANG HEMOFILIA ANAK DI RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

Karya tulis ilmiah berupa Skripsi, 13 Desember 2022.

Ardriansyah Daniswara; Dibimbing oleh Dr. dr. Dian Puspita Sari, Sp.A(K), M. Kes dan dr. Atika Akbari, Sp.A(K)

Pendidikan Dokter Umum, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya.
xv + 91 halaman, 6 tabel, 3 gambar, 11 lampiran.

RINGKASAN

Hemofilia merupakan suatu perdarahan kongenital akibat defisiensi faktor VIII dan IX, sehingga perdarahan sulit berhenti yang cukup banyak terjadi di Indonesia. Kasus hemofilia terus meningkat dan besarnya angka penyandang hemofilia baik dewasa maupun anak. Manifestasi perdarahan yang terjadi dapat memengaruhi kualitas hidup penyandang hemofilia. Tujuan penelitian ini untuk memberikan gambaran kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang serta karakteristik penyandang hemofilia anak. Jenis penelitian ini deskriptif observasional dengan desain potong lintang. Data yang digunakan pada penelitian ini adalah data primer dari melakukan wawancara menggunakan kuesioner Haemo-Qol dan data sekunder dari Instalasi Rekam Medis RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Jumlah sampel yang didapatkan 30 subjek. Dari 30 subjek penelitian didapatkan lebih banyak pada Grup II yaitu berusia 8-12 tahun (40%), berjenis kelamin laki-laki (96,7%), berpendidikan Sekolah Dasar (60%), jenis hemofilia A (73,3%), dengan tingkat keparahan sedang (43,3%), dan tidak memiliki riwayat keluarga dengan hemofilia (66,7%). Sedangkan distribusi kualitas hidup penyandang hemofilia anak secara umum lebih banyak berkualitas hidup baik (86,7%) dan berdasarkan domain kualitas hidup yang baik domain physical health (90%), domain feeling (93,3%), domain others (93,3%), domain treatment (96,7%), domain view (86,7%), domain family (73,3%), domain friend (83,3%), domain sport and preschool or school (76,7%), domain perceived support (89,5%), domain dealing (84,2%), domain future (100%), dan domain relationships (71,4%).

Kata Kunci: Anak, hemofilia, kualitas hidup.

SUMMARY

QUALITY OF LIFE FOR CHILDREN WITH HEMOPHILIA IN RSUP DR. MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG

Scientific writing in the form of Skripsi, December 13rd, 2022.

Ardriansyah Daniswara; Supervised by Dr. dr. Dian Puspita Sari, Sp.A(K), M. Kes and dr. Atika Akbari, Sp.A(K).

Study Program of Medical Education, Faculty of Medicine, Sriwijaya University.
xv + 91 pages, 6 tables, 3 pictures, 11 attachments.

SUMMARY

Hemophilia is a congenital bleeding due to deficiency of factors VIII and IX, so that bleeding is difficult to stop which is quite common in Indonesia. Hemophilia cases continue to increase and the number of people with hemophilia both adults and children. Bleeding manifestations that occur can affect the quality of life of people with hemophilia. The purpose of this study is to provide an overview of the quality of life of children with hemophilia at RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang and the characteristics of children with hemophilia. This type of research is descriptive observational with a cross-sectional design. The data used in this study were primary data from interviews using the Haemo-Qol questionnaire and secondary data from the Medical Record Installation of RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. The number of samples obtained was 30 subjects. Of the 30 research subjects, it was found that more were in Group II, namely aged 8-12 years (40%), male (96.7%), elementary school educated (60%), hemophilia A type (73.3%), with moderate severity (43.3%), and no family history of hemophilia (66.7%). Meanwhile, the distribution of quality of life for children with hemophilia generally has a better quality of life (86.7%) and is based on a good quality of life domain, physical health domain (90%), feeling domain (93.3%), other domains (93.3%) %, domain maintenance (96.7%), domain display (86.7%), family domain (73.3%), friends domain (83.3%), sports and preschool or school domain (76, 7%), perceived support domains (89.5%), dealing domains (84.2%), future domains (100%), and relationships domains (71.4%).

Keywords. Children, hemophilia, quality of life.

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan karunianya, sehingga karya tulis yang berjudul “Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia Anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang” yang menjadi salah satu syarat guna memperoleh gelar sarjana kedokteran (S. Ked) pada Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya dapat diselesaikan. Penulis pun sungguh menyadari bahwa dilakukannya penyusunan karya tulis ini tidak terlepas dari segala doa, dukungan, bimbingan, saran serta semangat dari berbagai pihak. Maka dari itu, dengan hati yang tulus penulis ingin menyampaikan rasa terima kasih kepada:

1. Dr. dr. Dian Puspita Sari, Sp.A(K), M. Kes dan dr. Atika Akbari, Sp.A(K) selaku dosen pembimbing yang telah membimbing dan membantu dengan sangat baik dalam penyusunan skripsi ini.
2. dr. Hasri Salwan, Sp.A(K) dan Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd Ked selaku dosen penguji yang telah memberikan kritik, saran, dan masukan yang membangun sehingga kedepannya penulis dapat menjadi lebih baik.
3. dr. Putri Khaerani, Sp.KFR, dr. Ellyana Sungkar, Sp.KFR, dan dr. Dian Maya Sari, Sp.KFR(K), M. Kes selaku peneliti yang telah memberikan kuesioner *Haemofilia Quality of Life* dan membantu dalam pengisian kuesioner.
4. Kedua orang tua penulis, Yosgundarno dan Eva Diana serta Kakak, Adik, dan keluarga tercinta yang sangat penulis sayangi dan telah banyak memberikan dorongan moral, doa, saran, dan materi selama penulis menyusun skripsi ini.
5. Sahabat-sahabat penulis, Fauzia, Naufan, Edrine, Rafi, Eqqi, Rio, dan seluruh PDU FK Unsri angkatan 2019 yang sudah banyak memberikan dukungan, semangat, doa, dan hiburan di saat masa sulit dalam pembuatan skripsi ini.

Palembang, 09 Desember 2022



Ardriansyah Daniswara

DAFTAR ISI

| | |
|---|-------------|
| HALAMAN PENGESAHAN | i |
| HALAMAN PERSETUJUAN | ii |
| HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS | iii |
| HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI | iv |
| ABSTRAK..... | v |
| ABSTRACT | vi |
| RINGKASAN..... | vii |
| SUMMARY..... | viii |
| KATA PENGANTAR..... | ix |
| DAFTAR ISI..... | x |
| DAFTAR TABEL | xiii |
| DAFTAR GAMBAR..... | xiv |
| DAFTAR LAMPIRAN | xv |
| BAB 1 PENDAHULUAN..... | 1 |
| 1.1 Latar Belakang | 1 |
| 1.2 Rumusan Masalah..... | 2 |
| 1.3 Tujuan Penelitian..... | 3 |
| 1.3.1 Tujuan Umum | 3 |
| 1.3.2 Tujuan Khusus..... | 3 |
| 1.4 Manfaat Penelitian | 3 |
| 1.4.1 Manfaat Teoritis | 3 |
| 1.4.2 Manfaat Kebijakan/Tatalaksana | 4 |
| 1.4.3 Manfaat Subjek/Masyarakat..... | 4 |
| BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA..... | 5 |
| 2.1 Anak..... | 5 |
| 2.1.1 Pengertian Anak | 5 |
| 2.1.2 Pertumbuhan Anak | 5 |
| 2.1.3 Aspek-aspek Perkembangan Anak | 6 |
| 2.2 Hemofilia | 7 |

| | | |
|-------------------------------------|---|-----------|
| 2.2.1 | Definisi Hemofilia | 7 |
| 2.2.2 | Epidemiologi Hemofilia..... | 7 |
| 2.2.3 | Gejala Hemofilia | 8 |
| 2.2.4 | Jenis Hemofilia..... | 8 |
| 2.2.5 | Patogenesis dan Patofisiologi Hemofilia | 9 |
| 2.2.6 | Diagnosis Hemofilia | 11 |
| 2.2.7 | Tatalaksana Hemofilia | 12 |
| 2.2.8 | Komplikasi Hemofilia..... | 13 |
| 2.3 | Kualitas Hidup..... | 14 |
| 2.3.1 | Pengertian Kualitas Hidup | 14 |
| 2.3.2 | Aspek pada Kualitas Hidup..... | 14 |
| 2.3.3 | Kuesioner <i>Haemofilia Quality of Life (Haemo-Qol)</i> | 15 |
| 2.3.4 | Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia | 17 |
| 2.4 | Kerangka Teori..... | 22 |
| BAB 3 METODE PENELITIAN..... | | 23 |
| 3.1 | Jenis Penelitian | 23 |
| 3.2 | Waktu dan Tempat Penelitian | 23 |
| 3.2.1 | Waktu Penelitian | 23 |
| 3.2.2 | Tempat Penelitian..... | 23 |
| 3.3 | Populasi dan Sampel..... | 23 |
| 3.3.1 | Populasi..... | 23 |
| 3.3.2 | Sampel | 23 |
| 3.3.2.1 | Cara Pengambilan Sampel..... | 24 |
| 3.3.3 | Kriteria Inklusi dan Eksklusi..... | 24 |
| 3.3.3.1 | Kriteria Inklusi | 24 |
| 3.3.3.2 | Kriteria Eksklusi | 24 |
| 3.4 | Variabel Penelitian | 24 |
| 3.5 | Definisi Operasional | 26 |
| 3.6 | Cara Pengumpulan Data | 30 |
| 3.7 | Cara Pengolahan dan Analisis Data..... | 31 |
| 3.7.1 | Pengolahan Data..... | 31 |

| | |
|---|-----------|
| 3.7.2 Analisis Data | 31 |
| 3.8 Alur Kerja Penelitian | 32 |
| BAB 4 HASIL DAN PEMBAHASAN | 33 |
| 4.1 Distribusi subjek penelitian berdasarkan karakteristik sosiodemografi..... | 33 |
| 4.2 Distribusi subjek penelitian berdasarkan karakteristik klinis..... | 35 |
| 4.3 Distribusi subjek penelitian berdasarkan domain kualitas hidup | 38 |
| BAB 5 KESIMPULAN DAN SARAN | 42 |
| 5.1 Kesimpulan | 42 |
| 5.2 Saran | 42 |
| DAFTAR PUSTAKA..... | 43 |
| LAMPIRAN | 46 |
| BIODATA | 79 |
| DAFTAR NASKAH PUBLIKASI..... | 80 |

DAFTAR TABEL

| Nomor | Judul | Halaman |
|--------------|---|----------------|
| 2.1 | Reliabilitas Kuesioner Berdasarkan Grup Usia | 16 |
| 3.1 | Definisi Operasional..... | 26 |
| 4.1 | Distribusi subjek penelitian berdasarkan karakteristik sosiodemografi | 33 |
| 4.2 | Distribusi subjek penelitian berdasarkan karakteristik klinis | 34 |
| 4.3 | Distribusi subjek penelitian berdasarkan domain kualitas hidup..... | 38 |

DAFTAR GAMBAR

| Nomor | Judul | Halaman |
|--------------|-------------------------------|----------------|
| 2.1 | Alur Diagnosis Hemofilia..... | 11 |
| 2.3 | Kerangka Teori | 22 |
| 3.1 | Alur Kerja Penelitian..... | 32 |

DAFTAR LAMPIRAN

| Nomor | Judul | Halaman |
|-------------|---|---------|
| Lampiran 1 | Lembar konsultasi | 46 |
| Lampiran 2 | Lembar sertifikat etik | 47 |
| Lampiran 3 | Surat izin penelitian..... | 49 |
| Lampiran 4 | Surat selesai penelitian | 50 |
| Lampiran 5 | Turnitin | 51 |
| Lampiran 6 | Lembar permohonan kesediaan menjadi responden | 52 |
| Lampiran 7 | Lembar persetujuan atau informed consent | 53 |
| Lampiran 8 | Formulir data penyandang hemofilia | 55 |
| Lampiran 9 | Kuesioner <i>Haemofilia Quality of Life (Haemo-Qol)</i> | 56 |
| Lampiran 10 | Rekapan data penyandang | 70 |
| Lampiran 11 | Hasil analisis data SPSS 24 | 74 |

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Hemofilia merupakan suatu gangguan perdarahan kongenital atau kelainan pada proses pembekuan darah karena defisiensi F.VIII yang dikenal hemofilia A dan defisiensi F.IX yang dikenal hemofilia B. Penyebabnya karena adanya mutasi pada gen F.VIII dan F.IX lengan genetik kromosom X. Manifestasi perdarahan pada penyandang hemofilia mungkin saja terjadi tanpa sebab trauma yang pasti.¹ Hemofilia pada umumnya diturunkan dari gen X ibu yang membawa sifat hemofilia atau biasa disebut pola pewarisan sifat sex-linked resesif kepada anak lelaki. Tetapi penyebab hemofilia juga bisa terjadi secara mutasi *de novo* atau secara langsung dan ditemukan sekitar 30% penyandang dengan variasi mutasi genetik ini.⁹

Hemofilia A lebih banyak terjadi dibandingkan hemofilia B dengan angka perbandingan kelahiran 1:5.000 laki-laki untuk hemofilia A dan 1:30.000 laki-laki untuk hemofilia B. Menurut data *World Federation of Hemophilia* (WFH) pada tahun 2018, terdapat 210.454 penyandang hemofilia yang tersebar di 116 negara di dunia dengan 178.711 penyandang hemofilia A, 34.289 penyandang hemofilia B, dan 2.454 penyandang hemofilia lainnya yang belum diketahui. Dalam data tersebut, Indonesia di ikut sertakan dengan hemofilia A sebanyak 2.035 penyandang dan hemofilia B 310 penyandang. Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) mencatat hingga akhir tahun 2020 ada 2.776 penyandang yang diperkirakan hanya 10% dari total perkiraan penyandang. Sebagian besar kasus hemofilia A dan B di Indonesia terjadi antara usia 19 – 44 tahun dan 5 – 13 tahun.²

Manifestasi klinis yang paling sering terjadi adalah pendarahan pada persendian tubuh akibat terjadi benturan. Sakit pada persendian dan terganggunya fungsi sendi ada pengaruhnya dalam kualitas hidup dan produktivitas seseorang. Jika sampai terjadi pada anak-anak sudah pasti terdapat perubahan aktivitas

sehari-hari. Hemofilia dapat berdampak signifikan tidak hanya pada kesehatan fisik, tetapi juga pada kesejahteraan psikologis, finansial, dan sosial individu dan anggota keluarga lainnya.²⁵

Baik secara langsung ataupun tidak langsung, kondisi yang dialami sekarang dapat memberikan dampak dan efek yang buruk pada penderita hemofilia. Kesulitan dalam melakukan kegiatan yang berat dan beradaptasi dengan lingkungan sekitar membuktikan bahwa status kesehatan sangatlah penting. Sudah pasti banyak perubahan yang dialami penderita anak dengan hemofilia dibandingkan anak seusianya yang sehat. Penerimaan diri yang belum baik oleh omongan sekitar bisa membuat kualitas hidup menjadi buruk.⁴

Maka dari itu analisis kualitas hidup penderita hemofilia sebaiknya dimulai saat usia dini dengan tujuan utama adalah menilai tingkat kualitas hidup anak berdasarkan tingkat usia, sebagai dasar pengobatan yang lebih baik, dan pemantauan hasil klinis pengobatan untuk mengurangi beban yang ada dan memberikan kesempatan pada semua penderita hemofilia untuk tumbuh dan berkembang menjadi lebih baik.⁴ Beberapa penelitian tentang kualitas hidup anak penyandang hemofilia di beberapa daerah telah banyak dilakukan. Namun penelitian tersebut menggunakan kuesioner yang general untuk menilai kualitas hidup anak dengan penyakit akut atau kronik yaitu *Pediatrics Quality of Life (PedsQL)*. Alasan digunakannya kuesioner *Haemofilia Quality of Life (Hameo-Qol)* pada penelitian ini karena spesifik untuk menilai kualitas hidup anak hemofilia dan masih sedikit yang menggunakannya di Indonesia. Hal inilah yang menarik minat peneliti tentang masalah tersebut dan mengejarkan penelitian lebih lanjut. Sehingga, penelitian ini dilakukan untuk mengetahui kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana gambaran kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengetahui kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui karakteristik sosiodemografi penyandang hemofilia anak seperti usia, jenis kelamin, pendidikan, pendapatan orang tua, dan penggunaan asuransi kesehatan di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.
2. Mengetahui karakteristik klinis penyandang hemofilia anak seperti tinggi badan, berat badan, status gizi, jenis hemofilia, tingkat keparahan, awal di diagnosis, waktu lama menderita, frekuensi perdarahan dalam setahun, frekuensi perawatan di rumah sakit dalam setahun, dan riwayat keluarga di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.
3. Mengetahui kualitas hidup penyandang hemofilia berdasarkan domain pada kuesioner seperti *physical health, feeling, view, family, friend, others, perceived support, dealing, sport and preschool/school, treatment, future*, dan *relationships* di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.4 Manfaat Penelitian

Diharapkan penelitian ini bisa memberikan manfaat untuk orang banyak seperti manfaat secara teori, manfaat kebijakan atau tatalaksana, dan manfaat subjek atau masyarakat, sebagai berikut:

1.4.1 Manfaat Teoritis

1. Memberikan data kualitas hidup dan karakteristik penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.
2. Menjadi sumber informasi dan data rujukan untuk penelitian lebih lanjut mengenai kualitas hidup penyandang hemofilia anak di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

1.4.2 Manfaat Kebijakan/Tatalaksana

Penelitian ini dapat memberikan informasi bagi praktisi maupun institusi kesehatan mengenai kualitas hidup anak hemofilia dan dijadikan dasar untuk pencegahan dan pengobatan yang lebih terarah.

1.4.3 Manfaat Subjek/Masyarakat

Hasil yang didapat bisa memberikan data terkait hemofilia kepada masyarakat, dampaknya bagi anak, dan kualitas hidup yang dirasakan pada anak penyandang hemofilia.

DAFTAR PUSTAKA

1. Rukman, Kiswari, 2014. Hematologi dan Transfusi.
2. Keputusan Menkes No. HK.01.07/MENKES/243/2021 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia.
3. Chunaeni, Saptuti. 2020. Upaya Meningkatkan Stabilitas Faktor VIII untuk Tata Laksana Penderita Hemofilia A di Indonesia.
4. Prasetyawaty F, *et al.* 2016. Prediktor Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia Dewasa di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo.
5. Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. 2014. Kondisi Pencapaian Program Kesehatan Anak Indonesia.
6. Buku Ajar 1 : Tumbuh Kembang Anak Dan Remaja Edisi Pertama Tahun 2002.
7. Dr. Masganti Sit, M.Ag. 2017. Psikologi Perkembangan Anak Usia Dini Edisi Pertama.
8. Smith J, Smith OP. 2006. Hemophilia A and B.
9. Yoshua V, Angliadi E, Smf B/, Fisik IK, Rehabilitasi D. 2013. Rehabilitasi medik pada Hemofilia. Jurnal Biomedik:JBM.
10. I Gst Ayu Fienna Novianthi Sidiartha SpK. 2018. Keadaan Hemostasi pada Penderita Hemofilia. Jurnal Univeristas Udayana.
11. Refi A. 2021. Kualitas Hidup Penderita Hemofilia pada Remaja di Kabupaten Purbalingga.
12. Budiarty S, Nafianti S. Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. 2020;47(6):466–70.
13. Lanzkowsky P. 2005. Manual of Pediatric Hematology and Oncology.
14. Patologi Klinik M, Setiawan A, Setiawan L, Boedina Kresno S, Prayogo N, Setiawati A, *et al.* 2013. Hemostasis Berlandaskan Sel Hidup (In Vivo).
15. Pulles A, Mastbergen S, *et al.* 2017. Pathophysiology of hemophilic arthropathy and potential targets for therapy. Elsevier.
16. Handayani W. 2008. Buku Ajar Asuhan Keperawatan Dgn Gangguan Sistem Hematologi.
17. Nursing DSO. 2008. Avoiding the Impact of Musculoskeletal Pain on Quality of Life in Children with Hemophilia.
18. Organization WH. 1998. Programme on Mental Health: WHOQOL user manual.
19. Psychology PTE journal. 2013. Quality of Life: Definition and Measurement.

20. Rahmadani R, *et al.* 2020. Kualitas Hidup Driver Go-Jek Online di Tangerang Selatan.
21. Khaerani P, Sungkar E, Sari DM, Validasi U, Reliabilitas D, Haemo-QoL K, *et al.* 2020. Validation and Reliability Test of Indonesian Version of the Haemo-QoL Questionnaire.
22. H. Douglas Brown Language Assessment. 2004. Principles and Classroom Practice.
23. European Haemophilia Care Centers. 1998. Interpretation: Haemo-QoL.
24. Gringeri A, von Mackensen S, Auerswald G, Bullinger M, Perez Garrido R, Kellermann E, *et al.* 2004. Health status and health-related quality of life of children with haemophilia from six West European countries.
25. Manikandasamy V, Arumugasamy S, Mathevan G. 2014. Impact of Hemophilia on Quality of Life of Affected Children and Their Parents, a Hospital Based Cross Sectional Study.
26. Forgeron P, King S, Reszel J, Fournier K. Psychosocial Interventions to Improve Social Functioning of Children and Adolescents with Chronic Physical Conditions: A systematic review. *Children's Health Care*. 2018 Jul 3;47(3):326–55.
27. Wiedebusch S, Pollmann H, Siegmund B, Muthny FA. Quality of Life, Psychosocial Strains and Coping in Parents of Children with Haemophilia. *Haemophilia*. 2008;14(5):1014–22.
28. Shapiro A, Donfield S, Lynn H, *et al.* 2001. Defining the Impact of Hemophilia: the Academic Achievement in Children with Hemophilia Study.
29. Soekoto ZA, Muttaqin D, Tondok MS. 2020. Kualitas Pertemanan dan Agresi Relasional Pada Remaja di Kota Surabaya. *Jurnal Psikologi*.
30. Susanti R, Husni D, Fitriyani E. Perasaan Terluka Membuat Marah. *Jurnal Psikologi*. 2014;10.
31. Maslihah S. 2011. Studi tentang Hubungan Dukungan Sosial, Penyesuaian Sosial di Lingkungan Sekolah dan Prestasi Akademik Siswa SMPIT Assyifa Boarding School Subang Jawa Barat.
32. Vera Permatasari WG. 2014. Gambaran Penerimaan Diri (Self-Acceptance) pada Orang yang Mengalami
33. Wu R, Sun J, Xiao J, Liu Y, Xue F, Wang H, *et al.* A Prospective Study of Health-Related Quality of Life of Boys with Severe Haemophilia A in China: Comparing on-Demand to Prophylaxis Treatment. *Haemophilia*. 2017 May 1;23(3):430–6.
34. Rodriguez-Merchan EC, Liddle AD. Pathogenesis and treatment options for hemophilic synovitis. *Expert Opin Orphan Drugs*. 2017 Feb 1;5(2):173–9.

35. Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: A new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003 Jun 3;25(11–12):565–71.
36. Tumei Abram A, Wirman W. Konsep Diri Penderita Hemofilia di Pekanbaru dalam Perspektif Fenomenologi. *Jom FISIP.* 2015;2(2).
37. Agasani F, Soedjatmiko S, Pediatri EWS. 2019. Kualitas Hidup Anak dengan Hemofilia di Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo.
38. Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/MENKES/243/2021 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia.
39. Purnawijaya. 2018. Status Gizi Anak Sekolah.
40. Lawrenti, Hastarita. 2021. Hemofilia dan Perkembangan Terapinya.
41. Espaldon AMD, Hernandez FG. Health-related quality of life assessment in Filipino children with hemophilia aged 4 To 16 years in a tertiary hospital. *J Hematol Thromb Dis* 2014;2:1-6.