

**TINJAUAN DESKRIPTIF : KARAKTERISTIK FAKTOR-  
FAKTOR *HEALTH SEEKING BEHAVIOR* PADA PASIEN  
*DISORDER OF SEX DEVELOPMENT* (DSD) DI RUMAH  
SAKIT MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG PADA  
TAHUN 2013-2017**

**Skripsi**

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



Oleh:

**Fitri Mareta Elzandri  
04011181520001**

**FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS SRIWIJAYA  
2018**

HALAMAN PENGESAHAN

**TINJAUAN DESKRIPTIF : KARAKTERISTIK FAKTOR-  
FAKTOR *HEALTH SEEKING BEHAVIOR* PADA PASIEN  
*DISORDER OF SEX DEVELOPMENT (DSD)* DI RUMAH  
SAKIT MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG PADA  
TAHUN 2013-2017**

Oleh:

**Fitri Mareta Elzandri**  
04011181520001

**SKRIPSI**

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar Sarjana Kedokteran

Palembang, Januari 2019

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

**Pembimbing I**

**dr. Bintang Arroyantri Prananjaya, Sp.KJ**  
NIP. 198702052014042002

**Pembimbing II**

**dr. Ziske Maritska, M.Si.Med**  
NIP. 198403262010122004

**Penguji I**

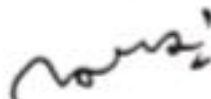
**dr. Abdullah Sahab, Sp. KJ., MARS**  
NIP. 19671125199031001

**Penguji II**

**dr. Safyudin, M. Biomed**  
NIP. 196709031997021001



Mengetahui,  
Wakil Dekan I



**Dr. dr. Radiyati Umi Partan, Sp.PD-KR, M.Kes**  
NIP. 19720717 200801 2007

## PERNYATAAN

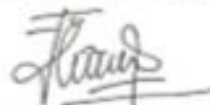
Saya yang bertanda-tangan di bawah ini dengan ini menyatakan bahwa:

1. Penelitian ini telah dilaksanakan sesuai prosedur yang ditetapkan
2. Karya tulis saya, skripsi ini adalah asli dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik (sarjana, magister dan/atau doktor), baik di Universitas Sriwijaya maupun di perguruan tinggi lainnya.
3. Karya tulis ini murni gagasan, rumusan dan penelitian Saya sendiri, tanpa bantuan pihak lain, kecuali arahan verbal Tim Pembimbing.
4. 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, 21 Januari 2019

Yang membuat pernyataan



(Fitri Marceta Elzandri)

Mengetahui,

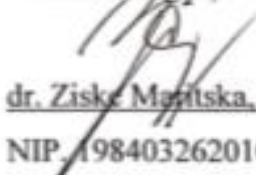
Pembimbing I,



dr. Bintang Arroyantri Prananjaya, Sp.KJ

NIP. 198702052014042002

Pembimbing II,



dr. Ziska Maritska, M.Si.Med

NIP. 198403262010122004

## ABSTRAK

### TINJAUAN DESKRIPTIF: KARAKTERISTIK FAKTOR-FAKTOR *HEALTH SEEKING BEHAVIOR* PADA PASIEN *DISORDER OF SEX DEVELOPMENT (DSD)* DI RUMAH SAKIT MOHAMMAD HOESIN PALEMBANG PADA TAHUN 2013-2017

(Fitri Mareta Elzandri, Desember 2018, 47 halaman)

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

**Latar Belakang:** *Disorder of Sex Development (DSD)* adalah kondisi kelainan bawaan yang terjadi pada tingkat kromosom, gonad atau organ reproduksi eksternal. Angka kejadian DSD 1:4.500-5.500. Walaupun angka kejadian DSD masih rendah namun menurut penelitian banyak pasien terdiagnosis DSD ketika umur >2 tahun bahkan ada yang terdiagnosis ketika dewasa. Terdapat pasien yang mengalami *late diagnose* disebabkan oleh kurangnya *Health Seeking Behavior*. *Health Seeking Behavior* dipengaruhi oleh faktor internal dan eksternal. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi faktor internal dan eksternal *Health Seeking Behavior* pasien DSD di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang pada tahun 2013-2017.

**Metode:** Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan pendekatan *cross sectional* menggunakan data primer dan sekunder. Sampel diambil dengan menggunakan metode *total sampling* dari seluruh data rekam medik yang memenuhi kriteria inklusi. Dari 120 data pasien yang diperoleh, didapatkan 61 sampel.

**Hasil:** Didapatkan 61 sampel pasien DSD di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang pada tahun 2013-2017. Pasien terdiagnosis paling banyak saat umur > 6-≥ 12 tahun sebanyak 22 pasien (36,1%). Pasien dengan jenis kelamin laki-laki lebih banyak yaitu ditemukan 54 pasien (88,5%). Orang tua pasien yang mengantar anaknya paling banyak berumur 26-35 tahun untuk umur Ibu (52,5%) dan 36-45 tahun untuk umur Ayah (39,3%). Pendidikan terakhir orang tua pasien DSD merupakan tamat SMA (78,7%). Status ekonomi orang tua pasien DSD yang datang ke RSMH paling banyak ditemukan golongan kelas atas (50,8%) dan pasien terbanyak berasal dari Palembang (23%).

**Kesimpulan:** Pasien DSD di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang masih banyak tergolong *late diagnose* ditinjau dari beberapa faktor *Health Seeking Behavior*.

**Kata Kunci:** *Disorder of Sex Development, Ambigu Genitalia, Health Seeking Behavior*

## ABSTRACT

### DESCRITIVE REVIEW: CHARACTERISTICS OF HEALTH SEEKING BEHAVIOR FACTORS IN DISORDER OF SEX DEVELOPMENT (DSD) AT MOHAMMAD HOESIN HOSPITAL PALEMBANG IN 2013-2017

(Fitri Mareta Elzandri, January 2019, 47 pages)

**Background:** Disorder of Sex Development (DSD) is a condition of congenital abnormalities that occurs at the level of chromosomes, gonads or external reproductive organs. The incidence of DSD 1: 4,500-5,500. Even though the incidence of DSD is still low, according to research, many patients are diagnosed with DSD when they are > 2 years old or during adults. There are patients who experienced late diagnosis caused by the lack of Health Seeking Behavior. Health Seeking Behavior is influenced by internal and external factors. This study aim to identify internal and external factors of DSD patients' Health Seeking Behavior at Dr. RSUP Mohammad Hoesin Palembang in 2013-2017.

**Method:** This study is a descriptive study with a cross sectional approach using primary and secondary data. Samples were taken using the total sampling method from all medical record data that met the inclusion criteria. From 120 patient data, 61 samples were obtained as respondent.

**Results:** There were 61 samples of DSD patients at Dr. Mohammad Hoesin Palembang in 2013-2017. Patients were diagnosed mostly at age > 6 years old-  $\geq$  12 years old. There are 22 patients that were diagnosed at age > 6 years old-  $\geq$  12 years old (36.1%). 54 male patients were mostly diagnosed (88.5%). The parents of patients who deliver their children are mostly aged 26-35 years for the age of the mother (52.5%) and 36-45 years for the age of the father (39.3%). The last education of parents of DSD patients graduated from high school (78.7%). The economic status of the parents of DSD patients who came to RSMH were mostly from the upper class (50.8%) and most patients came from Palembang (23%).

**Conclusion:** There are still a lot of DSD patients in RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang categorised as late diagnose judging from the Health Seeking Behavior Factors.

**Keywords:** Disorder of Sex Development, Ambiguous genitalia, Health Seeking Behavior

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kepada Allah SWT atas selesainya skripsi yang berjudul “Tinjauan Dekriptif : Karakteristik Faktor-Faktor *Health Seeking Behavior* pada Pasien *Disorder of Sex Development* (DSD) di Rumah Sakit Dr. Mohammad Hoesin Palembang” yang merupakan salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana Kedokteran di Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.

Dalam penyusunan skripsi ini tentu tidak terlepas dari bantuan dan dukungan dari berbagai pihak. Untuk kesempatan ini penulis mengucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada:

1. dr. Bintang Arroyantri Prananjaya, Sp.KJ dan dr. Ziske Maritska, M.Si.Med selaku dosen pembimbing yang telah membimbing dengan sangat baik dan sabar dalam penyusunan skripsi ini.
2. dr. Abdullah Sahab, Sp. KJ., MARS dan dr. Safyudin, M. Biomed selaku dosen penguji yang telah memberikan kritik, saran, dan masukan yang membangun sehingga skripsi ini menjadi lebih baik.
3. Kedua orang tua yang penulis hormati dan sayangi, Papa Andri Tona dan Mama Elza yang telah banyak memberikan dukungan motivasi, doa, dan materi dalam penyusunan skripsi ini.
4. Kedua saudara kandung yang penulis sayangi, kakak Rafli Elzandri dan adik Alfinaldi Elzandri yang telah memberikan dukungan dan doa dalam penyusunan skripsi ini.
5. Teman-teman penulis terkhusus Adila, Dita, Nada, Alya, Cici, Sonia, Ruli, Moudy, Katheline, Velly, Kania, Beauty, dan Alyssa yang telah membantu dan memberikan dukungan dalam penyelesaian skripsi ini.
6. Teman-teman SMAI Al-Azhar 6 angkatan XI yang telah memberi semangat kepada penulis dalam pembuatan skripsi ini.
7. Teman-teman angkatan 2015 Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya yang tidak dapat disebutkan namanya satu per satu.

Penulis menyadari skripsi ini masih jauh dari kata sempurna, untuk itu saran dan kritik dari pembaca sangat diharapkan sebagai masukan bagi proses penulisan selanjutnya. Semoga hasil penelitian ini dapat bermanfaat.

Palembang, Januari 2019  
Hormat Saya,

Fitri Mareta Elzandri

## DAFTAR SINGKATAN

AIS	: <i>Androgen Insentivity Syndrome</i>
CAH/HAK	: <i>Congenital Adrenal Hyperplasia/</i> Hiperplasia Adrenal Kongenital
CAIS/SIAK	: <i>Complete Androgen Insentivity Syndrome/</i> Sindrom Insensivitas Androgen Komplit.
DSD	: <i>Disorder of Sex Development</i>
ESPE	: <i>The European Society for Paediatric Endocrinology</i>
FGFR	: <i>Fibroblast Growth Factor Receptor</i>
LWPES	: <i>The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society</i>
MGD	: <i>Mixed Gonadal Dysgenesis</i>
PAIS/SIAP	: <i>Partial Androgen Insentivity Syndrome/</i> Sindrom Insensivitas Androgen Parsial.
POR	: <i>Cytochrome P450 oxidoreductase</i>
RSMH	: Rumah Sakit Dr. Mohammad Hoesin Palembang
SD	: Sekolah Dasar
SMP	: Sekolah Menengah Pertama
SMA	: Sekolah Menengah Atas
SRY	: <i>Sex-determining region of the Y chromosome</i>

## DAFTAR ISI

<b>SURAT PERNYATAAN .....</b>	<b>ii</b>
<b>ABSTRAK .....</b>	<b>iii</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>iv</b>
<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>v</b>
<b>DAFTAR SINGKATAN.....</b>	<b>vi</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>vii</b>
<b>DAFTAR GAMBAR.....</b>	<b>x</b>
<b>DAFTAR TABEL .....</b>	<b>xi</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN .....</b>	<b>xi</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	3
1.2.1 Rumusan Masalah Umum.....	3
1.2.2 Rumusan Masalah Khusus.....	3
1.3 Tujuan Penelitian .....	4
1.3.1 Tujuan Umum.....	4
1.3.2 Tujuan Khusus .....	4
1.4 Manfaat Penelitian .....	5
1.4.1 Teoritis.....	5
1.4.2 Praktis .....	5
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>6</b>
2.1. Landasan Teori.....	6
2.1.1. Pembentukan Organ Genital .....	6
2.1.2. <i>Disorder of Sex Development</i> .....	8
2.1.2.1. Definisi.....	8
2.1.2.2. Epidemiologi.....	9
2.1.2.3. Klasifikasi dan Etiologi.....	10
2.1.2.4. Patofisiologi .....	11



2.1.3.	Health Seeking Behavior .....	16
2.2.	Kerangka Teori .....	19
2.3.	Kerangka Konsep .....	20
<b>BAB III</b>	<b>METODE PENELITIAN .....</b>	<b>21</b>
3.1	Jenis Penelitian.....	21
3.2	Waktu dan Tempat Penelitian .....	21
3.2.1	Waktu.....	21
3.2.2	Tempat .....	21
3.3	Populasi dan Sampel .....	21
3.3.1	Populasi .....	21
3.3.2	Sampel .....	21
3.3.2.1	Besar Sampel .....	21
3.3.2.2	Cara pengambilan Sampel .....	22
3.3.3	Kriteria Inklusi dan Eksklusi .....	23
3.3.3.1	Kriteria inklusi .....	23
3.3.3.2	Kriteria Eksklusi .....	23
3.4	Variabel Penelitian.....	23
3.5	Definisi Operasional.....	24
3.6	Cara Kerja .....	27
3.7	Cara Pengolahan dan Analisis Data .....	27
3.8	Kerangka Operasional.....	28
<b>BAB IV</b>	<b>HASIL DAN PEMBAHASAN .....</b>	<b>29</b>
<b>4.1</b>	<b>Hasil.....</b>	<b>29</b>
<b>4.2</b>	<b>Pembahasan.....</b>	<b>35</b>
<b>BAB V</b>	<b>KESIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>41</b>
5.1.	Kesimpulan .....	41
5.2.	Saran .....	42
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>		<b>43</b>
LampiranS .....		49
<b>ARTIKEL .....</b>		<b>58</b>
<b>BIODATA.....</b>		<b>65</b>

## DAFTAR GAMBAR

Gambar	Halaman
1. Proses determinasi dan diferensiasi seks.....	6
2. Diferensiasi genitala eksterna pria dan wanita.....	8
3. Alur Sintesis Testosteron dan Produk.....	12

## **DAFTAR TABEL**

Tabel	Halaman
1. Terminologi lama dan baru terkait DSD.....	9
2. Klasifikasi Disorder of Sex Development (DSD) berdasarkan Etiologi.....	10
3. Manifestasi Klinis pasien DSD berdasarkan Umur .....	14
4. Faktor-faktor Health Seeking Behavior. ....	17
5. Definisi Operasional .....	24
6. Karakteristik Umur Pasien DSD .....	30
7. Karakteristik Jenis Kelamin pasien DSD.....	30
8. Karakteristik Umur Ayah Pasien DSD .....	31
9. Karakteristik Umur Ibu Pasien DSD.....	31
10. Karakteristik Status Ekonomi Orang Tua Pasien DSD.....	32
11. Karakteristik Pendidikan Terakhir Ayah Pasien DSD.....	33
12. Karakteristik Pendidikan Terakhir Ibu Pasien DSD .....	33
13. Karakteristik Budaya Lokal Pasien DSD berdasarkan Tempat Tinggal.....	34

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran	Halaman
1. Lembar wawancara via telepon .....	45
2. Rekapitulasi Data Penelitian.....	46
3. Hasil Data SPSS.....	49
4. Surat Izin Layak Etik.....	53
5. Surat Izin Penelitian.....	54

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Pada setiap kelahiran, pemeriksaan jenis kelamin merupakan salah satu tindakan yang selalu dilakukan oleh para penolong persalinan. Ketika ditemukan kelainan alat kelamin seringkali menimbulkan keraguan dan kerancuan penentuan jenis kelamin pada bayi baru lahir. Bayi baru lahir dengan keadaan genitalia ambigu seringkali dideskripsikan sebagai keadaan emergensi endokrin. Kondisi ini secara medis disebut dengan istilah *Disorder of Sexual Development (DSD)* (Hughes, 2008).

*Disorder of Sexual Development (DSD)* adalah kondisi kelainan bawaan yang terjadi pada kromosom, gonad atau organ reproduksi eksternal (Berglund dkk, 2016). Sebelum istilah DSD ada, *The European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) and the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES)* menyatakan dengan istilah *intersex disorder, pseudohermaphroditism, hermaphroditism, dan sex reversal*. Sejak konsensus Chicago 2006 istilah DSD baru digunakan (Hughes, 2008).

Penyebab terjadinya DSD adalah karena kelainan genetik. (Purwanti, 2016). Perkembangan normal sistem reproduksi terjadi melalui fase determinasi dan fase diferensiasi. Fase determinasi diartikan sebagai fase penentuan jenis gonad/ fase ini dipengaruhi oleh faktor kromosom dan faktor gonad. Sedangkan fase diferensiasi dipengaruhi oleh faktor hormonal yang akan menyebabkan perkembangan genitalia interna dan genitalia eksterna yang sesuai dengan kromosom seks. Apabila terjadi gangguan pada salah satu fase, sistem reproduksi tidak akan sempurna dan mengakibatkan terjadinya DSD (Tridjaja, 2010).

Akibat dari banyaknya terminologi menyebabkan tidak ada data insiden yang pasti untuk DSD. Namun dapat diperkirakan angka kejadian DSD 1 : 4.500-5.500 (Lee, 2016). Di Indonesia belum ada data untuk kejadian DSD,

namun di Semarang pada tahun 1991 berhasil mengidentifikasi jumlah penderita yang terdaftar pada laboratorium Sitogenetika Pusat Riset Biomedik FK Undip Semarang untuk pemeriksaan kromosom (sebagai penentu jenis kelamin) >400 orang. Sebagian kasus DSD yang terdaftar di Semarang memeriksakan diri saat anak sudah berumur diatas 2 tahun bahkan sudah beranjak dewasa dengan pengasuhan gender yang tidak sesuai, sehingga keadaan ini sangat memprihatinkan di Indonesia (Purwanti, 2016).

Meskipun angka kejadian DSD yang tercatat masih rendah, namun menurut penelitian yang dilakukan Suorsa (2015) menunjukkan dampak yang cukup besar bagi orang tua yang memiliki anak dengan DSD. Menurut penelitian tersebut 62,7 % orang tua mengalami depresi. Dampak psikologis pada pasien DSD dibagi menjadi tiga, yaitu: gangguan psikoseksual, gangguan fungsi psikososial di keluarga, sekolah atau di lingkungan kerja, serta gangguan kognitif dan intelektual. Gangguan psikoseksual dipengaruhi oleh 4 aspek, yaitu identitas seksual (*sexual identity*), identitas gender (*gender identity*), orientasi seksual (*sexual orientation*), dan preferensi seksual (*sexual behavior*).

Tanggapan atau upaya individu dalam menyikapi masalah kesehatannya berbeda-beda. Antara lain tidak melakukan upaya apapun, melakukan upaya penyembuhan sendiri tanpa menggunakan obat-obatan, melakukan upaya pengobatan sendiri dengan menggunakan obat-obatan baik modern maupun tradisional/herbal, dan mengupayakan penyembuhan dengan melakukan rujukan atau berkonsultasi dengan tenaga ahli atau kondisi ini bisa disebut sebagai *Health Seeking Behavior* (Widayati, 2012). *Health Seeking Behavior* adalah perilaku seseorang untuk meminta pertolongan pengobatan kepada tenaga kesehatan profesional (Ybarra, 2006).

Perilaku kesehatan dipengaruhi oleh faktor internal dan faktor eksternal individu. Faktor internal individu misalnya faktor sosio-demografi ekonomi (jenis kelamin, umur, status perkawinan, pendidikan terakhir, jumlah penghasilan keluarga, pekerjaan, peran di masyarakat, jarak antara rumah tinggal dengan tempat pelayanan kesehatan) dan faktor sosio-kognitif seperti

pengetahuan, sikap, motivasi, persepsi tentang konsep “sehat” dan “sakit”. Sedangkan faktor eksternal dapat disebutkan dua yang utama yaitu sistem yang diterapkan di tingkat instutional maupun nasional dan budaya lokal (Widayati, 2012).

Sedangkan menurut Chusairi pada tahun 2004 menyebutkan bahwa *Health Seeking Behavior* ditentukan oleh komponen perilaku. Komponen perilaku tersebut dibagi menjadi 4 bagian, yaitu : *Thought* dan *Feeling, Personal References, Resources, Culture*.

Dari data yang ditemukan di Semarang banyak pasien DSD memeriksakan diri ketika berumur diatas 2 tahun bahkan pada umur remaja dengan pengasuhan gender yang tidak sesuai. Penelitian mengenai *Health Seeking Behavior* pada pasien DSD di RSMH juga belum banyak dilakukan. Sehingga penelitian tentang faktor yang memengaruhi *Health Seeking Behavior* pada pasien DSD penting untuk dilakukan supaya pasien DSD cepat terdiagnosis.

## **1.2 Rumusan Masalah**

### **1.2.1 Rumusan Masalah Umum**

Bagaimana gambaran faktor-faktor yang memengaruhi perilaku mencari pertolongan pengobatan (*Health Seeking Behavior*) pada pasien *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr Mohammad Hoesin Palembang padda Tahun 2013-2017?

### **1.2.2 Rumusan Masalah Khusus**

1. Bagaimana distribusi umur pasien *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?
2. Bagaimana distribusi jenis kelamin pasien dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?
3. Bagaimana distribusi umur orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?

4. Bagaimana distribusi pendidikan terakhir orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?
5. Bagaimana distribusi status ekonomi orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?
6. Bagaimana distribusi budaya lokal orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang?

### **1.3 Tujuan Penelitian**

#### 1.3.1 Tujuan Umum

- Diketahui gambaran faktor-faktor yang memengaruhi perilaku mencari pertolongan pengobatan (*Health Seeking Behavior*) pada pasien *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

#### 1.3.2 Tujuan Khusus

- Untuk diidentifikasi karakteristik umur pasien *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.
- Untuk diidentifikasi karakteristik umur orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.
- Untuk diidentifikasi karakteristik jenis kelamin orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang
- Untuk diidentifikasi karakteristik pendidikan terakhir orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.



- Untuk diidentifikasi karakteristik status ekonomi orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang
- Untuk diidentifikasi karakteristik budaya lokal orang tua pasien anak dengan *Disorder of Sex Development* (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### 1.4.1 Teoritis

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai referensi untuk penelitian selanjutnya yang berhubungan dengan pasien DSD.

### 1.4.2 Praktis

Hasil penelitian ini dapat mengetahui apa saja karakteristik *Health Seeking Behavior* pada pasien DSD terutama di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Penelitian ini juga dapat dijadikan gambaran tingkat *Health Seeking Behavior* pasien DSD.

## DAFTAR PUSTAKA

- Amin, Ruhul. 2010. *Socioeconomic Factors Differentiating Maternal and Child Health Seeking Behavior in Rural Bangladesh: a Cross-sectional Analysis*. International Journal for Equity in Health. (<https://equityhealthj.biomedcentral.com/articles/10.1186/1475-9276-9-9>, diakses pada tanggal 10 Agustus 2018).
- Ammini, A.C., Gupta, R, *et al.* 2002. *Etiology, Clinical Profile, Gender Identity and Long-Term Follow Up of Patients with Ambiguous Genitalia in India*. Journal of Paediatric Endocrinology and Metabolism, India Institute of Medical Science New Delhi, India.
- Ananda, Chaerunnisa Prima., M.H. Faradz, *et al.* 2016. Kelainan Fenotip pada Gonadal Dysgenesis 46, XY. Jurnal Kedokteran Universitas Diponegoro
- Arboleda, V. A. (2006) *Disorders of Sex Development*. Seventh Ed, *Yen & Jaffe's Reproductive Endocrinology: Physiology, Pathophysiology, and Clinical Management*. Seventh Ed. Elsevier.
- Berglund, Agnethe. *et al.* 2016. *Incidence, Prevalence, Diagnostic delay, and Clinical Presentation of Female 46,XY Disorder of Sex Development*. Journal of Endocrine.
- Brain Caroline E. *et al.* 2010. *Holistic Management of Disorder of Sex Development (DSD)*. Journal of Endocrinology and Metabolism.
- Brouwers MM, Feitz WFJ, Roelofs L, Kiemeny L, *et al.* 2006. *Risk Factors of Hypospadias*, Journal of Pediatrics Netherland.

- Chusairi, Achmad. 2004. Health Seeking Behavior Para Pasien Poli Perawatan Paliatif Studi Eksploratif terhadap Lima Pasien Poli Perawatan Paliatif RSUD dr. Soetomo Surabaya. Artikel Psikologi Universitas Airlangga.
- Ediati, Anastasia. Faradz, Sultana M.H, *et al.* 2014. *Emotional and Behavioral Problem in Late-Identified Indonesian Patients with Disorder of Sex Ddevelopment.* Journal of Psychosomatic Research, Faculty of Medicine Diponegoro University.
- Ediati, Anastasia., Juniarto, Achmad Zulfa. *et al.* 2013. *Body Image and Sexuality Adults with Disorder of Sex Development.* Journal of Sex Reserch, Faculty of Diponegoro University.
- Ganong, F. W. 2008. Buku Ajar Fisiologi Kedokteran. Jakarta: EGC. Ed.22 Hal 428-431.
- Hughes, Ieuan. 2008. *Disorder of Sex Development: a New Definition and Classification.* Journal of Paediatrics Endocrinoly and Metabolism.
- Hurlock, Elizabeth B. 1980. Psikologi Perkembangan: Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan. Jakarta : Gramedia.
- Jones, Margaret EE. *et al.* 2007. *Recognizing rare disorder: aromatase deficiency.* Journal of Endocrinology and Metabolism.
- Juniarto, Achmad Zulfa., G, Yvonne van Der Zwan., *et al.* 2012. *Application of the New Classification on Patient with a Disorder of Ssex Development in Indonesia.* International Journal of Endocrinology Faculty of Medicine Diponegoro University.
- Kim, Kun Suk. *et al.* 2012. Disorder of Sex Development. Journal of Korean Urological Assosiation.

- Krausz, Csilla. 2011. *Male Infertility: Pathogenesis and Clinical Diagnosis*. Journal of Clinical Physiopathology, Italy.
- Krishnan, Sowmya, M. D, *et al.* 2015. *Ambiguous Genitalia in the Newborn*. Journal of Endocrinology. Oklahoma University (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279168/>)
- Krisna, Daniel Mahendra., Maulana, Akhada. 2017. Karakteristik Hipospadia di Indonesia. Jurnal Urologi, Universitas Kristen Duta Wacana.
- Kyriakou, Andreas. 2018. *Disorder of Sex Development: Advance in Genetic Diagnosis and Challenges in Management*. Journal of Endocrinology.
- Lee, Peter A. *et al.* 2016. *Global Disorder of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care*. Journal of Paediatric.
- Lumban, Tiomarni. 2013. Pengaruh Faktor Sosiodemografi, Sosioekonomi dan Kebutuhan Terhadap Perilaku Masyarakat Dalam Pencarian Pengobatan di Kecamatan Medan Kota Tahun 2013. Universitas Sumatra Utara
- Lux, Anke., Kropf, Siegfried, *et al.* 2009. *Clinical Evaluation Study of the German Networks of Disorder of Sex Development (DSD)/ Intersexuality: study design, description of study population and data quality*. Journal of Medicine Otto-Von-Guericke University, Germany.
- McCauley, Elizabeth. 1990. *Disorder of Sexual Differentiation and Development*. Journal of Paediatric Clinics of North America.
- Oberoi, Simmi. *et al.* 2016. *Understanding Health Seeking Behavior*. Article of Medical Primary Care. ([https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5084583/?report=reader#\\_ffn\\_secititle](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5084583/?report=reader#_ffn_secititle), diakses pada tanggal 20 September 2018).

- Ostrer, Harry. 2014. Disorder of Sex Development (DSD): an Update. *Journal of Endocrinology and Metabolism*.
- Poortaghi, Sariéh. 2015. *Evolutionary Concept Analysis of Health Seeking Behavior in Nursing: a systematic review*. Article of Health Service (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4662038/>, diakses pada tanggal 20 September 2018).
- Purnamaningrum, A., 2010, Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Perilaku Masyarakat untuk Mendapatkan Pelayanan Kesehatan Mata. Universitas Diponegoro.
- Purwanti, Asri. 2016. *Disorder of Sex Development: Problem yang dihadapi di Indonesia*. *Medica Hospitalia* Vol, 4 No. 1.
- Rokoyah, Siti. 2016. Profil pasien Disorders of Sex Development (DSD) di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Universitas Sriwijaya, Palembang.
- Sadock, Benjamin James., Sadock, Virginia Alcott. 2010. Buku Ajar Psikiatri Klinis (*Kaplan and Sadock Concise Textbook of Clinical Psychiatry*). Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Sara, Mackian. 2004. *a Review of Health Seeking Behavior Problems and Prospects*. *Journal of Health System Development Programme*, University of Manchester.
- Sauders, SM. *et al* .1994. *Formal Help-Seeking behavior of Adolescent Idetifying Themselves as Having Mental Health Problems*. *Journal of Psychiatry*. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8056735>, diakses pada tanggal 10 Agustus 2018).

- Shawky, Rabah M., Nour El-Din Sahar. 2012. *Profile of Disorder of Sexual Differentiation in the Northeast region of Cairo, Egypt*. Journal of Medical Human Genetics, Egypt University.
- Sherwood, Lauralee. 2001. Fisiologi Manusia dari Sel ke Sistem. Jakarta: EGC. Ed.22, Hal 694-697.
- Siddiqui, M Saeed. 2008. *Health Seeking Behavior of the People: Knowledge, Attitude, and Practices Study of the People of Urban Slum Areas of Karachi*. Journal of Physiology Medical, Karachi.
- Suorsa, Kristina. 2015. *Characterizing Early Psychosocial Functioning of Parents of Children with Moderate to Severe Genital Ambiguity due to a Disorder of Sex Development*. Journal of Urology.
- Tridjaja, Bambang. 2010. Buku Ajar Endokrinologi Anak, Vol 1. Hal. 43. Badan Penerbit IDAI.
- Utari, Agustini. 2016. Diagnosis dan Tatalaksana Hiperplasia Adrenal Kongenital. Jurnal Endokronologi Anak Universitas Diponegoro.
- Widayati, Aris. 2012. *Health Seeking Behavior di Kalangan Masyarakat Urban di Kota Yogyakarta*. Jurnal Farmasi dan Komunitas.
- Ybarra, ML. 2006. *Help Seeking Behavior and the Internet: a National Survey*. Journal of Medical Informatics.