

BAB IV

HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Hasil penelitian

1. Gambaran Umum Lokasi Penelitian

Komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Yogyakarta salah satu komunitas yang memberikan dukungan kepada penderita hemofilia. Komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta berdiri pada tahun 2008. Awal berdiri bukan HMHI, melainkan federasi hemofilia dunia, federasi hemofilia dunia adalah suatu yayasan dunia yang memfasilitasi pelayanan di setiap RS di dunia. Dengan dukungan federasi hemofilia dunia pelayanan hemofilia di Indonesia semakin baik dari tahun ke tahun, pada tahun 2003 jumlah pasien hemofilia di Indonesia tercatat 757 orang.

Setiap tahun jumlah hemofilia semakin bertambah. Penanganannya pun semakin kompleks, federasi hemofilia dunia pun menginginkan adanya semacam komunitas yang terintergasi. Yang isinya tak hanya dokter spesialis hematologi, bedah, gigi, fisioterapi juga penderita, keluarga juga masyarakat awam. Tujuannya supaya penanganan hemofilia lebih komprehensif. Dan pada tahun 2008 maka terbentuknya HMHI (Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia) Cabang Yogyakarta.

Secara geografis komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Cabang Yogyakarta terletak di Desa Gubug RT 50, Argosari, Sedayu, Bantul (55752) Yogyakarta.

2. Analisis Univariat

a. Karakteristik Responden

Karakteristik responden disajikan berdasarkan jenis data. Pada penelitian ini penggunaan data kategorik seperti jenis kelamin, status pernikahan, status pekerjaan, tingkat pendidikan disajikan dalam bentuk *frekuensi* (f) dan *persentase* (%). Pada data ordinal yaitu usia responden disajikan dalam dewasa awal, dewasa madya karena memiliki sebaran data berdasarkan diurutkan (rangking) sedangkan lama menderita hemofilia disajikan yaitu dengan median (*minimal-maximal*), karena data tersebut memiliki sebaran data tidak normal. Karakteristik Responden di sajikan pada Tabel 4.1.

Tabel 4.1
Karakteristik responden kualitas hidup penderita hemofilia

Karakteristik Responden	f(%)
Usia	
Dewasa awal	31(73,8%)
Dewasa madya	11(26,2%)
Dewasa lanjut	0 (0%)
Jenis kelamin	
Laki-laki	42(100%)
Status pernikahan	
Belum menikah	25(59,5%)
Menikah	16(38,1)
Janda/Duda	1(2,4%)
Pekerjaan	
Bekerja	26(61,9%)
Tidak bekerja	16(38,1%)
Pendidikan	
SD	1(2,4%)
SMP	6(14,3%)
SMA	17(40,5%)
Perguruan Tinggi	18(42,9%)

Sumber Data Primer 2020

Tabel 4.1 menunjukkan rata-rata usia responden dewasa awal dengan jumlah 31 (73,8%) tahun, keseluruhan berjenis kelamin laki-laki 42 (100%), sebagian besar belum menikah 25 (59,5%) , memiliki pekerjaan 26 (61,9%) , berlatar belakang pendidikan perguruan tinggi 18 (42,9%)

Tabel 4.2

Gambaran kualitas hidup penderita Hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta

Domain Kualitas Hidup	Frekuensi	Presentase (%)
Fungsi Fisik		
Baik	12	28,57
Buruk	30	71,48
Keterbatasan Fisik		
Baik	19	45,24
Buruk	23	54,76
Nyeri Tubuh		
Baik	42	100
Buruk	0	
Kesehatan Secara Umum		
Baik	42	100
Buruk	0	

Vitalitas		
Baik	42	100
Buruk	0	
Fungsi Sosial		
Baik	42	100
Buruk	0	
Kesehatan emosional		
Baik	28	66,67
Buruk	14	33,33
Kesehatan Mental		
Baik	31	73,81
Buruk	11	26,19

Sumber Data Primer 2020

Tabel 4.2 menunjukkan bahwa Domain fungsi fisik dan keterbatasan fisik. Fungsi fisik sebanyak 30 responden (71,48%) dan keterbatasan fisik 23 responden (54,76%) penelitian ini sejalan dengan penelitian Prasetyawaty, et, all (2016) 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 4.3. Tabulasi Silang karakteristik dengan kualitas hidup penderita Hemofilia

	Kualitas Hidup			
	Baik		Buruk	
Usia	N	%	N	%
Dewasa Awal	6	14,2	25	59,5
Dewasa Madya	0	0	11	26,1
Total			42	100%
Status Pekerjaan				
Bekerja	3	7,1	23	54,7
Tidak Bekerja	3	7,1	13	30,9
Total			42	100
Status Pernikahan				
Belum Menikah	6	14,2	21	50
Menikah	0	0	14	33,3
Janda/Duda	0	0	1	2,3
Total			42	100
Status Pendidikan				
SD	0	0	1	2,3
SMP	0	0	6	14,2
SMA	3	7,1	14	33,3
Perguruan Tinggi	3	7,1	15	35,7

Total	42 100
-------	--------

Sumber Data 2020

Berdasarkan data tabulasi silang 4 karakteristik responden dengan kualitas Hidup menunjukkan bahwa kualitas hidup buruk terdapat pada Usia dewasa awal sebanyak 25 responden (59,5%) , Status pekerjaan bekerja sebanyak 23 responden (54,7%), sebanyak 21 Responden belum menikah dengan (50%) dan status pendidikan perguruan tinggi sebanyak 15 responden (35,7%).

B. Pembahasan

1. Karakteristik responden

a. Usia

Hasil penelitian menunjukkan rata-rata usia responden adalah dewasa awal sebanyak 31 responden (73,8%). Hal ini sejalan dengan (Castano, Restrepo, Duran. 2017). Menunjukkan bahwa usia tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup. Faktorfaktor yang berkontribusi adalah derajat hemofilia, terbentuk inhibitor terhadap faktor VIII atau faktor IX dan infeksi akibat produk darah. Kelompok dewasa hemofilia derajat berat memiliki kualitas hidup rendah pada fungsi sosial, fisik, dan emosi peningkatan usia fungsi fisik, keterbatasan akibat masalah fisik, dan komponen kesehatan Fisik akan mengalami

Dewasa awal adalah sebuah istilah yang digunakan untuk merujuk masa transisi dari remaja menuju dewasa rentang usia masa ini berkisar 18-40 tahun. Saat perubahan-perubahan fisik dan psikologis yang menyertai berkurangnya kemampuan reproduktif. Dewasa madya adalah masa dimulai pada umur 40-60 tahun, yakni saat baik menurunnya kemampuan fisik dan psikologis yang jelas nampak pada setiap orang. Dewasa lanjut atau usia lanjut di mulai pada umur 60 tahun sampai kematian. Pada waktu ini baik kemampuan fisik maupun psikologis cepat menurun (Hurlock 2011).

b. Jenis kelamin

Hasil penelitian ini menunjukkan keseluruhan responden berjenis kelamin laki-laki 42 (100%) hal ini dikarenakan hemofilia salah satu penyakit yang dipengaruhi faktor genetik. Secara genetik, susunan kromosom pada perempuan XX, sedangkan kromosom pada pria XY. Ketika kromosom X pada wanita hilang, wanita masih memiliki satu gen kromosom X untuk proses pembekuan darah. Berbeda dengan pria, ketika kromosom X pada gennya menghilang,

hal ini menyebabkan faktor pembekuan darah juga ikut menghilang. Ini sebabnya , pria lebih rentan mengalami kondisi hemofilia dibandingkan wanita. (Susanto & Kurniawan. 2016)

c. Status Pernikahan

Mayoritas responden Belum menikah yaitu sebanyak 27 (64,3%). Salah satu faktor penyebabnya responden belum menikah yaitu sebanyak 14 responden masih berstatus pelajar dan sisanya belum menemukan pasangan yang sesuai dan menerima kekurangan yang dimiliki penderita hemofilia sering kali penderita hemofilia patah hati akibat di tinggal kekasihnya karena keterbatasan akibat masalah fisik sehingga membuat sang pacar untuk berpaling ke lain hati sebab dari itu beberapa penderita hemofilia merasa minder malu ketika bertemu lawan jenis.

Masa remaja merupakan masa untuk mencari identitas diri dan membutuhkan pergaulan dengan teman-teman sebaya. Pada masa remaja terjadi perubahan fisik yang sangat penting dalam kesehatan reproduksi, karena pada masa ini terjadi pertumbuhan fisik yang sangat cepat untuk mencapai kematangan termasuk organ-organ reproduksi sehingga mampu melaksanakan fungsi reproduksinya (Arista, 2018)

d. Status pekerjaan

Pada penelitian ini, mayoritas responden dengan status bekerja sebanyak 26 responden memiliki pekerjaan (61,9%). Dalam penelitian sebanyak 16 responden tidak bekerja (38,1%) persentasenya lebih rendah dibandingkan pasien yang bekerja 88% dikarenakan pada pasien bekerja mengalami kesulitan untuk berinteraksi saat bekerja dan sering ijin tidak masuk kerja saat sakit.

Semakin berat aktivitas penderita hemofilia semakin rentan mengalami pendarahan pada sendi dan otot sehingga menurunnya fungsi fisik dan keterbatasan fisik dalam beraktivitas pada saat bekerja sehingga membuat penderita hemofilia sering ijin tidak masuk kerja karena harus ke rumah sakit untuk injeksi anti hemophilia.

e. Status pendidikan

Pada penelitian ini mayoritas responden dengan status pendidikan Perguruan Tinggi sebanyak 18 (42,9%). Pendidikan merupakan suatu proses yang mencakup tiga

dimensi, individu, masyarakat atau komunitas nasional dari individu tersebut, dan seluruh kandungan realitas, baik material maupun spiritual yang memainkan peranan dalam menentukan sifat, nasib, bentuk manusia maupun masyarakat. Begitu pula dengan penderita hemofilia mereka harus mengenyam pendidikan agar mereka dapat meningkatkan kualitas hidup dan mendapatkan pekerjaan sesuai dengan apa yang diinginkan walau pun sulit untuk dituju.

2. Gambaran kualitas hidup pada penderita hemofilia

Hasil penelitian ini bahwa mayoritas tingkat kualitas hidup di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta menunjukkan bahwa domain fungsi fisik dan keterbatasan fisik paling buruk diantara domain lainnya dengan hasil domain fungsi fisik sebanyak 30 responden (71,48%) , domain keterbatasan fisik sebanyak 23 responden (54,76%). Pada tabulasi silang menunjukkan pada usia responden 25 dewasa awal dengan (80,6%) , jenis kelamin keseluruhan laki-laki 42 responden dengan presentas (100%), status pernikahan sebanyak 25 responden belum menikah (59,5%) , status pekerjaan sebanyak 26 responden berstatus bekerja (61,9%) dan status pendidikan sebanyak 18 responden dengan status pendidikan PT (42,9%). Gambaran kualitas hidup terkait kesehatan subjek hemofilia dewasa di Indonesia 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 Angasni , Endang & Windiastuti (2019). Menyimpulkan bahwa fungsi fisik merupakan gangguan kualitas hidup paling utama sebanyak 60,8%

Pada penelitian ini juga sejalan dengan penelitian (Budiarty & 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

Dari tabulasi silang 4 karakteristik responden dengan kualitas hidup menunjukkan dewasa awal sebanyak 25 responden (80,6%) kualitas hidup rendah. Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Prasetyawaty et al 2016) mendapatkan penurunan nilai SF-36 yang bermakna secara statistik seiring dengan peningkatan usia pada fungsi fisik, keterbatasan akibat masalah fisik, dan komponen kesehatan Fisik

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 lingkaran 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 (Yoshua & Angliadi 2013).

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 (Saptarini et al 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. (Budiarty & Nafianti 2020).

3. Keterbatasan penelitian

- a. Saat pengambilan data melalui *google form* karena pandemi covid sehingga tidak bisa bertemu secara langsung
- b. Sulit mengkoordinasi responden karena melalui sosial media
- c. Waktu penelitian lebih lama karena menunggu responden mengisi kuesioner dalam *google form*