

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA DI  
KOMUNITAS HIMPUNAN MASYARAKAT HEMOFILIA INDONESIA  
YOGYAKARTA**

**SKRIPSI**

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Guna Memperoleh Gelar Sarjana  
Keperawatan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta



Disusun Oleh :

I Made Juli Arta Arizona

2216107

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN  
FAKULTAS KESEHATAN  
UNIVERSITAS JENDERAL ACHMAD YANI YOGYAKARTA  
2020**

**LAPORAN SKRIPSI**

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP PADA PENDERITA HEMOFILIA DI KOMUNITAS  
HIMPUNAN MASYARAKAT HEMOFILIA INDONESIA YOGYAKARTA**

Diajukan Oleh:

I Made Juli Arta Arizona

2216107

Telah Dipertahankan di Depan Dewan Penguji dan Dinyatakan Sah Sebagai Salah Satu Syarat  
Untuk Mendapatkan Gelar Sarjana Keperawatan di Fakultas Kesehatan Universitas Jenderal

Achmad Yani Yogyakarta

Tanggal: 08 September 2020

Menyetujui:

Penguji



Dwi Kartika Rukmi, M.Kep., Sp.Kep., MB

NIDN: 05-0202-8201

Pembimbing



Miftafu Darussalam, M.Kep., Sp.Kep., MB

NIDN: 05-1907-84-05

Ketua Program Studi Keperawatan (S-1)



Dewi Utari, S.Kep., Ns., MNS

NPP: 2010.13.0033

## PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini, adalah mahasiswa Fakultas Kesehatan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta,

Nama : I Made Juli Arta Arizona

NPM : 2216107

Program Studi : Keperawatan (S-1)

Judul Skripsi : Gambaran Kualitas Hidup Pada Penderita Hemofilia Di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta

menyatakan bahwa hasil penelitian dengan judul tersebut di atas adalah asli karya saya sendiri dan bukan hasil *plagiarisme*. Semua referensi dan sumber terkait yang diacu dalam karya ini telah ditulis sesuai kaidah penulisan ilmiah yang berlaku. Dengan ini, saya menyatakan untuk menyerahkan hak cipta penelitian kepada Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta guna kepentingan ilmiah. Demikian surat pernyataan ini dibuat dengan sebenar-benarnya tanpa ada paksaan dari pihak manapun. Apabila terdapat kekeliruan atau ditemukan adanya pelanggaran akademik di kemudian hari, maka saya bersedia menerima konsekuensi yang berlaku sesuai ketentuan akademik.

Yogyakarta, 08 September 2020



I Made Juli Arta Arizona

## PRAKATA

Puji syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan hidayah-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul " Gambaran kualitas hidup penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta".

Penulis menyampaikan terima kasih dan rasa hormat serta penghargaannya kepada semua pihak yang telah membantu dan terutama kepada Bapak/Ibu/Saudara yang saya hormati, yaitu:

1. Dr. Drs. Djoko, dr., ST MT selaku Rektor Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta
2. Kuswanto Hardjo, dr., M.Kes selaku dekan Fakultas Kesehatan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta
3. Dewi Utari, S.Kep., Ns., MNS Selaku ketua program studi keperawatan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta
4. Miftafu Darussalam, M.Kep., Sp.Kep.,MB. Selaku dosen pembimbing yang telah meluangkan waktu, memberikan arahan dan bimbingan pada penulisan khususnya dalam proposal ini.
5. Dwi Kartika Rukmi, M.Kcp., Sp. Kep.MB. Selaku dosen penguji yang bersedia meluangkan waktu untuk menguji, mengoreksi, dan memberikan masukan serta saran selama dalam pembuatan skripsi ini.
6. Seluruh dosen keperawatan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta yang telah memberikan ilmu pengetahuan, pengalaman, serta mendidik kami.
7. Kedua orang tua dan seluruh anggota keluarga yang telah memberikan dukungan, motivasi, doa, dan semangat kepada penulis.
8. Pudjo Hagung Widjajanto, Ph.D, Sp.A(K), dr. Selaku dokter anak khususnya di bagian hematologi-onkologi anak dan wakil ketua Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia yang telah memberikan masukan dan saran terhadap skripsi peneliti.
9. Dr. Agus Wibowo selaku ketua Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Cabang Yogyakarta.

10. Semua teman-teman mahasiswa keperawatan angkatan 2016 yang telah memberikan dukungan dan motivasi.
11. Semua pihak yang mendukung skripsi ini, yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu.

Semoga bantuan dan dukungan yang telah diberikan menjadi amal dan mendapatkan balasan kebaikan dari Allah SWT. Akhirnya penulis berharap semoga skripsi ini dapat bermanfaat bagi pembaca dan dapat menambah ilmu pengetahuan.

Penulis

( I Made Juli Arta Arizona)

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENGESAHAN LAPORAN SKRIPSI.....	ii
PERNYATAAN.....	iii
PRAKATA.....	iv
DAFTAR ISI .....	vi
DAFTAR TABEL.....	viii
DAFTAR GAMBAR .....	ix
DAFTAR LAMPIRAN.....	x
INTISARI.....	xii
<i>ABSTRACT</i> .....	xiii
BAB I Pendahuluan .....	1
A. Latar belakang.....	1
B. Rumusan masalah .....	3
C. Tujuan penelitian.....	3
D. Manfaat penelitian .....	4
1. Manfaat bagi masyarakat.....	4
2. Manfaat bagi peneliti selanjutnya .....	4
3. Manfaat bagi penderita hemofilia .....	4
BAB II TINJAUAN PUSTAKA .....	5
A. Landasan teori.....	5
1. Hemofilia .....	5
2. Patofisiologi hemofilia .....	6
3. Kualitas hidup .....	8
B. Kerangka teori.....	10
C. Kerangka konsep.....	11
D. Pertanyaan penelitian .....	11
BAB III METODE PENELITIAN.....	12
A. Desain penelitian.....	12
B. Lokasi dan waktu penelitian .....	12

C. Populasi dan sampel penelitian .....	12
D. Variabel penelitian .....	13
E. Definisi Operasional.....	14
F. Alat dan metode pengumpulan data .....	15
G. Validitas dan Reliabilitas .....	16
H. Metode Pengolahan.....	17
I. Analisa Data.....	19
J. Etika Penelitian .....	19
K. Pelaksanaan penelitian .....	20
<b>BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN .....</b>	<b>23</b>
A. Hasil Penelitian .....	23
B. Pembahasan.....	27
<b>BAB V KESIMPULAN DAN SARAN</b>	
A. Kesimpulan.....	32
B. Saran.....	32
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>	<b>34</b>
<b>LAMPIRAN.....</b>	<b>37</b>

PEPUSTAKAAN  
 UNIVERSITAS JENDERAL ACHMAD YANI  
 YOGYAKARTA

## DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Klasifikasi Hemofilia .....	5
Tabel 3.1 Definisi Operasional.....	14
Tabel 3.2 Kisi-kisi Instrumen.....	16
Tabel 4.1 Karakteristik Responden .....	24
Tabel 4.2 Gambaran Kualitas Hidup Berdasarkan Domain .....	25
Tabel 4.3 Tabulasi Silang Karakteristik Responden Dengan Kualitas Hidup ..	26

PEPUSTAKAAN  
UNIVERSITAS JENDERAL ACHMAD YANI  
YOGYAKARTA



## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 patofisiologi.....	6
Gambar 2.2 kerangka teori .....	10
Gambar 2.3 kerangka konsep.....	11

UNIVERSITAS JENDERAL ACHMAD YANI  
PEPUSTAKAAN  
YOGYAKARTA

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Kegiatan penyusunan skripsi .....	37
Lampiran 2 permohonan menjadi responden .....	38
Lampiran 3 persetujuan menjadi responden.....	39
Lampiran 4 lembar kuesioner data demografi .....	40
Lampiran 5 kuesioner kualitas hidup .....	45
Lampiran 6 lembar persetujuan judul .....	46
Lampiran 7 izin studi pendahuluan .....	47
Lampiran 8 keterangan persetujuan etik penelitian.....	48
Lampiran 9 surat keterangan penelitian.....	49
Lampiran 10 lembar bimbingan.....	50
Lampiran 11 uji stastik.....	52

PEPUSTAKAAN  
UNIVERSITAS JENDERAL ACHMAD YANI  
YOGYAKARTA