

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar belakang masalah

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. 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).

Hemofilia tidak mengenal ras, perbedaan warna kulit atau suku bangsa. Hemofilia paling banyak diderita hanya pada pria, wanita akan benar-benar mengalami hemofilia jika ayahnya adalah seorang hemofilia dan ibunya adalah pembawa sifat (*carrier*) dan ini sangat jarang terjadi sebagai penyakit yang diturunkan (Schnabel, F 2019).

Hemofilia dapat terjadi dalam bentuk ringan, sedang, dan berat berkaitan dengan kadar faktor plasma. Hemofilia ringan memiliki kadar faktor plasma antara 6-40%, sedang antara 1-5%, dan berat kurang dari 1%. Secara umum, semakin sedikit kadar koagulasi dalam darah maka akan semakin besar risiko terjadinya pendarahan di persendian, gejala umum penderita hemofilia ialah di persendian. Pasien hemofilia berat dapat diobati dengan pemberian konsentrat faktor pembekuan 2-3 kali per minggu untuk mencegah pendarahan atau hanya saat terjadi pendarahan, jika tidak dilakukan pemberian Faktor VIII (Septarini & Windiastuti, 2010).

Pada pasien hemofilia di belanda pemberian terapi profilaksis sangat di rekomendasikan, dapat meningkatkan kualitas hidup penderita hemofilia dan mengurangi kerusakan pada sendi yang mengakibatkan pasien hemofilia mengalami gangguan keterbatasan akibat masalah fisik. Berbeda hal dengan di

Polandia di sana angka pendarahan berulang dan pendarahan serius lebih tinggi dibandingkan dengan negara Belanda dan Irlandia (Noone, Mahony, Vandijk & Prihodova. 2013)

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.

Short Form-36 (SF-36) merupakan salah satu instrumen baku untuk menilai kualitas hidup terutama untuk pasien yang menderita penyakit kronis. *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)

Setiap individu mengejar kebahagiaan dalam hidupnya. Kebahagiaan sendiri merupakan keadaan psikologis yang positif ditandai dengan tingginya derajat kepuasan hidup, emosi positif, dan rendahnya derajat emosi negatif penting yang turut menentukan kualitas hidup individu. Kualitas hidup secara umum dibedakan menjadi kualitas eksternal dan internal individu.

Kualitas eksternal berkaitan dengan kondisi lingkungan individu, sedangkan kualitas internal berhubungan dengan kondisi subjektif individu seperti otonomi, kreativitas, kontrol terhadap realitas, serta kesejahteraan subjektif dan kebahagiaan yang dirasakan individu. Kondisi subjektif dianggap lebih berperan dalam mempengaruhi kualitas hidup, karena kondisi kehidupan tertentu tidak menghasilkan reaksi yang sama pada setiap individu, Tiap-tiap individu memiliki definisi masing-masing mengenai hal-hal yang mengindikasikan kualitas hidup yang baik dan buruk (Jacob, 2018).

Gambaran kualitas hidup terkait kesehatan subjek hemofilia dewasa di Indonesia berdasarkan SF-36 menunjukkan hasil lebih rendah pada komponen

fisik dibandingkan komponen mental. Derajat hemofilia secara klinis yang berat dan keterlibatan sendi yang berat merupakan faktor prediktor kualitas hidup buruk pasien hemofilia dewasa. Gabungan derajat hemofilia secara klinis dan keterlibatan sendi memiliki nilai prediksi yang lebih baik terhadap kualitas hidup terkait kesehatan pasien hemofilia dewasa (Prasetyawati, et al , 2016).

Berdasarkan Hasil Dari hasil studi pendahuluan pada tanggal 21 Desember 2019 di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta terdapat 3 penderita mengatakan dalam 4 minggu terakhir kesehatan fisik dan aktivitas sosial mengalami sedikit terganggu dan terdapat 5 orang mengatakan rasa sakit/nyeri sangat mengganggu aktivitas sehari-hari dan pekerjaan.

Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) Yogyakarta adalah organisasi non pemerintah yang menaungi penderita hemofilia di Yogyakarta jumlah penderita hemofilia di Yogyakarta berjumlah 90 penderita terbagi menjadi 5 kabupaten wilayah paling banyak yaitu wilayah Kulon Progo sebanyak 24 penderita hemofilia. Pada hemofilia kategori anak usia di bawah 18 tahun sebanyak 9 penderita sedangkan untuk penderita hemofilia dewasa sebanyak 15 penderita dan yang paling sedikit yaitu wilayah Kota Yogyakarta sebanyak 9 penderita hemofilia. Pada hemofilia kategori anak di bawah usia 18 tahun sebanyak 6 penderita hemofilia dan untuk dewasa sebanyak 3 penderita hemofilia.

Berdasarkan Fenomena diatas peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang gambaran kualitas hidup penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) Yogyakarta.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas maka dapat dirumuskan masalah penelitian ini adalah “ Bagaimana gambaran kualitas hidup penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan umum

Mengetahui gambaran kualitas hidup penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta (HMHI Yogyakarta) terkait kesehatan penderita hemofilia dewasa.

2. Tujuan khusus

- a. Untuk mengetahui karakteristik penderita Hemofilia mengenai informasi pribadi (usia, jenis kelamin, status perkawinan), status pendidikan.

Manfaat

1. Manfaat Teoritis

Untuk menambah ilmu pengetahuan terutama ilmu pengetahuan medikal bedah yang berhubungan dengan kualitas hidup penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) Yogyakarta.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi ilmu keperawatan.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat sebagai bahan acuan penelitian di perpustakaan Universitas Jenderal Achmad Yani Yogyakarta

b. Bagi penderita hemofilia di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Yogyakarta.

Memotivasi penderita hemofilia untuk meningkatkan kualitas hidup secara mandiri dengan cara rutin melakukan terapi on demend dan olah raga secara teratur untuk memperkuat otot dan sendi

c. Bagi Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia Cabang Yogyakarta

Komunitas diharapkan mampu meningkatkan komunikasi antara penderita hemofilia, agar penderita hemofilia melakukan kontrol rutin dan rehabilitasi medis. Sehingga bisa menurunkan angka terjadinya pendarahan pada penderita dan meningkatkan fungsi fisik dan keterbatasan fisik pada penderita sehingga penderita lebih percaya diri dalam beraktivitas seperti orang pada umumnya.

d. Bagi Peneliti Selanjutnya.

Memberikan gambaran pada peneliti lain berkaitan dengan topik penelitian yang sama agar dapat di kembangkan lebih lanju