

**PROFIL KUALITAS HIDUP PASIEN HEMOFILIA
BERDASARKAN KUESIONER SF-36 DI POLIKLINIK
HEMATOLOGI DEPARTEMEN ILMU PENYAKIT DALAM
RSUD DR. SOETOMO SURABAYA**

**Penelitian Deskriptif Observasional
di RSUD Dr. Soetomo Surabaya**

**Karya Akhir
Untuk Mendapatkan Keterangan Keahlian Ilmu Penyakit Dalam**



**FITRIA RETTOBYAAN
NIM 011728026311**

**DEPARTEMEN-SMF ILMU PENYAKIT DALAM
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS AIRLANGGA
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH Dr. SOETOMO
SURABAYA
2022**

LEMBAR PENGESAHAN

**NASKAH PENELITIAN KARYA AKHIR INI TELAH DISETUJUI DAN
DINYATAKAN TELAH MEMENUHI SYARAT**

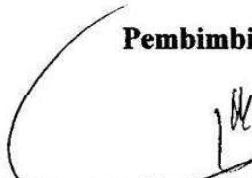
Oleh:

Pembimbing I



Prof. Dr. Ami Ashariati, dr., SpPD, KHOM
NIP. 19540930 198111 2 001

Pembimbing II



Prof. Dr. S Ugroseno Yudho Bintoro, dr., SpPD, KHOM
19630916 198903 1 009

Biro Koordinasi II



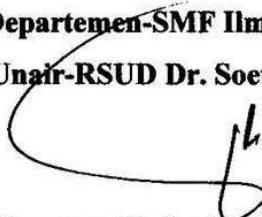
Ummi Maimunah, dr., SpPD, KGEH
19640110 198903 2 012

Biro Koordinasi IV



Dr. Soebagho Adi, dr., SpPD, KEMD
19580401 198403 1 011

**Ketua Departemen-SMF Ilmu Penyakit Dalam
FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya**



Prof. Dr. S Ugroseno Yudho Bintoro, dr., SpPD, KHOM 
NIP. 19630916 198903 1 009

PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini,

Nama : Fitria Rettobyaan, dr

NIM : 011728026311

Judul Penelitian : Profil Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Berdasarkan
Kuesioner SF-36 di Poliklinik Hematologi Ilmu Penyakit
Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

Dengan ini menyatakan bahwa hasil penelitian ini merupakan hasil karya sendiri dan benar keasliannya serta berasal dari data asli dan bukan hasil rekayasa. Apabila kemudian hari penelitian ini mengandung plagiasi, autoplasi, atau penjiplakan atas karya orang lain, maka saya bersedia bertanggung jawab sekaligus menerima sanksi.

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tidak dipaksakan.

Dibuat di: Surabaya

Pada tanggal: 22 November 2022

Yang Membuat Pernyataan



Fitria Rettobyaan, dr.

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kehadiran Tuhan Yang Maha Kuasa atas segala berkah dan rahmat-Nya sehingga penelitian karya akhir yang berjudul “Profil Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Berdasarkan Kuesioner SF-36 di Poliklinik Hematologi Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya”, suatu penelitian deskriptif cross sectional dengan data primer di Rumah Sakit Dr. Soetomo Surabaya dapat diselesaikan. Karya akhir ini dibuat untuk memenuhi syarat kelulusan Program Pendidikan Dokter Spesialis I Bidang Penyakit Dalam FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya. Pada kesempatan ini, saya menyampaikan rasa terima kasih yang sebesar-besarnya kepada:

- Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga Prof. Dr. Budi Santoso, dr., SpOG (K), serta mantan Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga Prof. Dr. Soetojo, dr., SpU (K) yang telah memberi ijin untuk mengikuti pendidikan spesialisasi di bidang Ilmu Penyakit Dalam;
- Direktur RSUD Dr. Soetomo Surabaya Dr. Joni Wahyudi, dr., SpBS (K) serta mantan Direktur RSUD Dr. Soetomo Harsono, dr., yang telah memberi ijin untuk menggunakan fasilitas rumah sakit dalam rangka melaksanakan tugas selama pendidikan;
- Ketua Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam Prof. Dr. S. Ugroseno Yudho Bintoro, dr., SpPD-KHOM dan Sekretaris Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam Dr. Jongky Hendro Prajitno, dr., SpPD-KEMD, serta mantan Ketua Departemen- KSM Ilmu Penyakit Dalam Dr. Soebagijo Adi Soelistijo, dr., SpPD-KEMD dan Poernomo Boedi Setiawan, dr., SpPD-KGEH yang telah bersedia menerima dan memberikan kesempatan mengikuti pendidikan spesialisasi;
- Ketua Departemen-KSM Ilmu Penyakit Paru, Ketua Departemen-KSM Ilmu Penyakit Jantung FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya beserta seluruh staf pengajar yang telah memberikan kesempatan dan bimbingan selama mengikuti pendidikan;
- Ketua Program Studi Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam dan Ketua Biro Koordinasi II Ummi Maimunah, dr., SpPD-KGEH, dan Sekretaris

Program Studi Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam Brian Eka Rachman, dr., SpPD,

- Serta mantan Ketua dan Sekretaris Program Studi Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam Prof. Usman Hadi, dr., PhD., SpPD-KPTI dan Dr. Novira Widajanti, dr., SpPD-KGer, serta anggota Biro Koordinasi II Departemen KSM Ilmu Penyakit Dalam FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya yang telah memberikan kesempatan dan bimbingan selama pendidikan;
- Pembimbing penelitian ini Prof. Dr. Ami Ashariati, dr., SpPD-KHOM dan Prof Dr. S. Ugroseno Yudho Bintoro dr., SpPD-KHOM yang telah memberikan bimbingan dan dorongan sehingga penelitian ini dapat terselesaikan;
- Ketua dan Sekretaris Biro Koordinasi IV Dr. Soebagijo Adi Soelistijo dr., SpPD-KEMD, FACP, dan Dr. Musofa Rusli, dr., SpPD, mantan Ketua dan Sekretaris Biro Koordinasi IV Prof. Dr. Ami Ashariati, dr., SpPD-KHOM, Dr. Gatot Soegiarto, dr., SpPD-KAI dan seluruh anggota Biro Koordinasi IV Prof. Dr. Agung Pranoto, dr., M.Sc., SpPD-KEMD, Prof. Dr. S. Ugroseno Yudho Bintoro, dr., SpPD-KHOM, Dr. Novira Widajanti, dr., SpPD K-Ger, Aditiawardana, dr., SpPD-KGH, Ari Baskoro, dr., SpPD-KAI, Titong Sugihartono, dr., SpPD-KGEH, Dr. Lita Diah Rahmawati, dr., SpPD-KR, Dr. Hermina Novida, dr., SpPD-KEMD, serta mantan anggota Biro Koordinasi IV Prof. Dr. Joewono Soeroso dr., M.Sc., SpPD-KR, Prof. Mochammad Thaha, dr., PhD, SpPD-KGH, Dr. Yuliasih, dr., SpPD-KR, Dr. Erwin Astha Triyono, dr., SpPD-KPTI, dan Moh. Vitanata Arfijanto, dr., SpPD-KPTI, yang banyak memberikan saran perbaikan dan bimbingan dalam penyempurnaan penelitian ini;
- Kepala Divisi Hemato-Onkologi Medik Prof. Dr. Ami Ashariati, dr., SpPD-KHOM serta seluruh staf divisi Hemato-Onkologi Medik Departemen KSM Ilmu Penyakit Dalam FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya yang telah mendukung dan membantu terlaksananya penelitian ini;

- Kepala Divisi, Guru Besar beserta seluruh staf pengajar di Departemen-KSM Ilmu Penyakit Dalam FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya yang telah memberikan bimbingan dan arahan selama pendidikan;
- Orang tua saya tercinta Bapak Ignatius Rettobyaan dan Almh. Ibu Ludia Rettobyaan, yang telah membesarkan dan mendidik saya dengan penuh cinta kasih, serta memberikan teladan yang terbaik, doa yang tidak pernah putus, dan semangat disetiap langkah hidup saya;
- Saudara kandung saya, Gabriel, Molan, Elis, Leo, Ingrid; saudara ipar saya Dahlia, Ida, Rofinus, Wirda, Aldo; dan keponakan saya Ayu, Abi, Ivan, Ani, Deva, Kenneth; serta seluruh keluarga besar yang tidak dapat saya sebutkan satu per satu yang turut memberikan semangat, dukungan, dan doa untuk terus berjuang menyelesaikan pendidikan spesialisasi ini;
- Seluruh teman sejawat PPDS-I, paramedis, staf sekretariat Departemen-KSM Penyakit Dalam FK Unair-RSUD Dr. Soetomo Surabaya serta semua pihak yang telah membantu selama pendidikan maupun dalam menyelesaikan karya akhir ini;
- Serta tidak lupa kami ucapkan banyak terima kasih kepada seluruh pasien yang telah menjadi guru terbaik kami dalam belajar dan mematangkan kompetensi Ilmu Penyakit Dalam.

Karya akhir ini masih jauh dari kesempurnaan, sehingga kritik dan saran yang bersifat membangun sangat saya harapkan demi perbaikan penyusunan laporan karya ilmiah selanjutnya. Semoga karya akhir ini dapat memberikan manfaat dalam upaya peningkatan pelayanan kesehatan pasien dan pengembangan ilmu pengetahuan. Akhirnya, kami memohon perlindungan Tuhan Yang Maha Kuasa, semoga senantiasa melimpahkan rahmat dan karunia-Nya.

Surabaya, 22 November 2022

Penulis

ABSTRAK

PROFIL KUALITAS HIDUP PASIEN HEMOFILIA BERDASARKAN KUESIONER SF-36 DI POLIKLINIK HEMATOLOGI DEPARTEMEN ILMU PENYAKIT DALAM RSUD DR. SOETOMO SURABAYA

Fitria Rettobyaaan

Latar Belakang: Tujuan terapi hemofilia adalah peningkatan kualitas hidup yang dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, namun masih belum tersedia data yang jelas serta masih sedikitnya publikasi tentang hemofilia di Indonesia terutama di Surabaya, maka hal ini menarik untuk dilakukan penelitian dengan tujuan mengetahui kualitas hidup pasien hemofilia berdasarkan kuesioner SF-36 dan faktor-faktor yang mempengaruhinya di poliklinik hematologi Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya periode 2022, sehingga dapat dilakukan identifikasi dan intervensi lebih awal demi meningkatkan kualitas hidup pasien dengan hemofilia.

Tujuan: Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui profil kualitas hidup pasien hemofilia yang berobat di Poliklinik Hematologi Departemen Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

Metode: Penelitian ini merupakan penelitian observasional deskriptif *cross sectional*. Subjek penelitian diambil dari pasien rawat jalan di poliklinik Hematologi Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya pada April sampai Juli tahun 2022.

Hasil: Penelitian ini melibatkan 26 subjek penelitian dengan karakteristik seluruhnya berjenis kelamin laki-laki, usia 33 tahun (rentang 18-59 tahun), pendidikan terakhir SMU, pekerjaan swasta, telah menikah, usia pertama kali perdarahan 4,5 tahun (rentang 2 bulan–12 tahun), mayoritas terjadi perdarahan pertama kali pada usia >1 tahun, IMT lebih, menderita Hemofilia A, derajat sedang, frekuensi perdarahan sendi ringan, manifestasi perdarahan ekstremitas inferior, mengalami kekakuan sendi, dan mendapat injeksi anti-hemofilik sekali seminggu dengan dosis rata-rata 2000 UI. Kualitas hidup terkait kesehatan sebagian besar subjek dengan nilai baik pada komponen kesehatan fisik $\text{mean} \pm \text{SD}$ adalah $71,6 \pm 3,0$. Demikian juga untuk komponen kesehatan mental bernilai baik dengan $\text{mean} \pm \text{SD}$ adalah $75,6 \pm 6,9$.

Kesimpulan: Kualitas hidup terkait kesehatan pada kelompok perdarahan pertama kali pada usia <1 tahun menunjukkan kualitas hidup buruk dari komponen kesehatan fisik (median 47,5), namun tidak pada komponen kesehatan mental. IMT dan derajat hemofilia tidak mempengaruhi status kualitas hidup. Kualitas hidup rendah pada frekuensi perdarahan berat. Perdarahan pada gabungan sendi ekstremitas superior dan inferior menunjukkan kualitas hidup yang semakin memburuk pada komponen kesehatan fisik dan mental.

Kata Kunci: Hemofilia, Kualitas hidup, Kuesioner SF-36

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE PROFILE OF HEMOPHILIA PATIENTS BASED ON THE QUESTIONNAIRE SF-36 AT HEMATOLOGY OUTPATIENT CLINIC OF INTERNAL MEDICINE DEPARTMENT RSUD DR. SOETOMO SURABAYA

Fitria Rettobyaa

Background: The goal of hemophilia therapy is to improve the quality of life which can be influenced by various factors, but there is still no clear data available and there are still few publications about hemophilia in Indonesia, especially in Surabaya, so this is interesting to do research with the aim of knowing the quality of life of hemophilia patients based on the SF-36 questionnaire and the factors that influence it at the Hematology Outpatient Clinic in Internal Medicine RSUD Dr. Soetomo Surabaya on the 2022, so that earlier identification and intervention can be carried out to improve the quality of life of patients with hemophilia.

Objective: This study was conducted to determine the profile of the quality of life of hemophilia patients seeking treatment at the Hematology Outpatient Clinic, Department of Internal Medicine, RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

Methods: This research is a cross-sectional descriptive observational study. The research subjects were taken from outpatients at the Hematology Outpatient Clinic of Internal Medicine RSUD Dr. Soetomo Surabaya from April to July 2022.

Results: This study involved 26 research subjects with all male characteristics, age 33 years (range 18-59 years), last high school education, private employment, married, age of first bleeding 4.5 years (range 2 months –12 years), the majority of bleeding occurred for the first time at the age of >1 year, more BMI, suffered from Hemophilia A, moderate degree, frequency of mild joint bleeding, manifestations of bleeding in the lower extremities, experienced joint stiffness, and received anti-hemophilic injections once a week with a dose 2000 UI on average. Health-related quality of life for the majority of subjects with good scores on the physical health component mean $\pm$ SD was 71.6 ± 3.0 . Likewise for the mental health component, the mean $\pm$ SD is 75.6 ± 6.9 .

Conclusion: Health-related quality of life in the first bleeding group aged <1 year showed poor quality of life from the physical health component (median 47.5), but not from the mental health component. BMI and degree of hemophilia do not affect quality of life status. Quality of life is low on the frequency of severe bleeding. Bleeding in the joints of the superior and inferior extremities indicates a progressively worsening quality of life in both physical and mental health components.

Keywords: Hemophilia, Quality of life, Questionnaire SF-36

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN.....	Error! Bookmark not defined.
PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN.....	ii
KATA PENGANTAR.....	iii
ABSTRAK	vii
ABSTRACT	viii
DAFTAR GAMBAR	xi
DAFTAR TABEL.....	xii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
DAFTAR SINGKATAN.....	xiv
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah.....	3
1.3 Tujuan Penelitian	3
1.3.1 Tujuan umum	3
1.3.2 Tujuan khusus	3
1.4 Manfaat Penelitian	4
1.4.1 Manfaat teoritis	4
1.4.2 Manfaat praktis.....	4
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	6
2.1 Hemofilia	6
2.1.1 Epidemiologi	6
2.1.2 Klasifikasi Hemofilia	7
2.1.3 Etiologi, Patogenesis dan Patofisiologi Hemofilia	7
2.1.4 Manifestasi Klinis	10
2.1.5 Diagnosis	10
2.1.6 Pengobatan	11
2.1.7 Komplikasi	20
2.2 Kualitas Hidup.....	25
2.2.1 Tujuan Penilaian Kualitas Hidup	25
2.2.2 Kuesioner Short Form 36 (SF-36).....	26
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL	28
3.1 Kerangka Konseptual.....	28
BAB 4 METODE PENELITIAN	31
4.1 Jenis dan Rancangan Penelitian.....	31
4.2 Tempat dan Waktu Penelitian.....	31
4.3 Populasi dan Sampel Penelitian	31
4.3.1 Populasi target	31
4.3.2 Sampel penelitian	31
4.3.3 Besar sampel.....	32

4.4	Variabel Penelitian	32
4.5	Definisi Operasional	33
4.6	Instrumen Penelitian	35
4.7	Analisis Data	35
4.8	Protokol Penelitian.....	36
BAB 5 HASIL PENELITIAN.....		37
5.1	Karakteristik Sosio-demografis dan Medis Subjek Penelitian	37
5.2	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian.....	40
5.3	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Usia Saat Pertama Kali Perdarahan.	41
5.4	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Indeks Massa Tubuh.....	42
5.5	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Derajat Hemofilia.	43
5.6	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Frekuensi Perdarahan.	45
5.7	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Manifestasi Perdarahan.	46
BAB 6 PEMBAHASAN		49
6.1	Karakteristik Sosio-demografis dan Medis Subjek Penelitian	49
6.2	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian.....	58
6.3	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Usia Riwayat Perdarahan Pertama Kali.	59
6.4	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Indeks Massa Tubuh.....	60
6.5	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Derajat Hemofilia.	61
6.6	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Frekuensi Perdarahan.	62
6.7	Profil Kualitas Hidup Terkait Kesehatan dengan Menggunakan Kuesioner SF-36 pada Subjek Penelitian yang Ditinjau dari Manifestasi Perdarahan.	63
6.8	Kelemahan dan Keterbatasan Penelitian	64
BAB 7 KESIMPULAN DAN SARAN.....		65
7.1	Kesimpulan.....	65
7.2	Saran.....	66
DAFTAR PUSTAKA		67
LAMPIRAN.....		72

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Tiga jalur yang membentuk jalur koagulasi klasik	9
Gambar 2.2 Patogenesis Arthropathy Hemofilik (Pulles et al., 2017).....	22
Gambar 3.1 Kerangka konseptual penelitian	28
Gambar 4.1 Kerangka Operasional Penelitian	36

DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Klasifikasi Hemofilia dan hubungannya dengan keparahan perdarahan	7
Tabel 2.2 Deskripsi kapan dimulainya profilaksis faktor pembekuan untuk hemofilia A dan B.....	18
Tabel 2.3 Deskripsi pemberian terapi profilaksis sesuai intensitas pemberiannya.....	18
Tabel 5.1.1 Karakteristik Sosio-demografis Subjek Penelitian.....	68
Tabel 5.1.2 Karakteristik Medis Subjek Penelitian.....	70
Tabel 5.2 Hasil Nilai Kuesioner SF 36	72
Tabel 5.3 Hasil Nilai Kuesioner SF 36 Ditinjau dari Usia Pertama Kali Perdarahan	73
Tabel 5.4 Hasil Nilai Kuesioner SF 36 Ditinjau dari Indeks Massa Tubuh	74
Tabel 5.5 Hasil Nilai Kuesioner SF 36 Ditinjau dari Derajat Hemofilia	75
Tabel 5.6 Hasil Nilai Kuesioner SF 36 Ditinjau dari Frekuensi Perdarahan	77
Tabel 5.7 Hasil Nilai Kuesioner SF 36 Ditinjau dari Manifestasi Perdarahan ...	79

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Keterangan Kelaikan Etik	103
Lampiran 2 Lembar Pengumpulan Data	104
Lampiran 3 Lembar Penjelasan untuk Mendapatkan Persetujuan	114
Lampiran 4 Lembar Persetujuan Penelitian.....	118
Lampiran 5 Lembar Pengunduran Diri.....	119
Lampiran 6 Data dan Statistik Penelitian.....	120

DAFTAR SINGKATAN

APTT	:	Activated Partial Thromboplastin Time
CFC	:	Coagulation Factor Concentrate
CMV	:	Cytomegalovirus
DDAVP	:	Desmopressin (1-deamino-8-D-arginin vasopressin)
EACA	:	Epsilon Aminocaproic Acid
F VIII	:	Faktor VIII
F IX	:	Faktor IX
FFP	:	Fresh Frozen Plasma
HBV	:	Hepatitis B Virus
HCV	:	Hepatitis C Virus
HIV	:	Human Immunodeficiency Virus
HJHS	:	Hemophilia Joint Health score
HMHI	:	Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia
IgG	:	Immunoglobulin G
IL	:	Interleukin
IMT	:	Indeks Massa Tubuh
IU	:	International Unit
MRI	:	Magnetic Resonance Imaging
NSAID	:	Non-Steroid Anti Inflammatory
OA	:	Osteoarthritis
PPT	:	Plasma Prothrombin Time
QoL	:	Quality of Life
QoLRH	:	Quality of Life Related Health

RA	:	Rheumatoid Arthritis
ROM	:	Range of Motion
SF-36	:	36-Item Short Form Health Survey
TF	:	Tissue Factor
TNF α	:	Tumour Necrosis Factor-alpha
USG	:	Ultrasonography
uPA	:	urokinase-type plasminogen activator
VAS	:	Visual Analogue Scales
VWF	:	Von Willebrand Factor
WHO	:	World Health Organisation
WFH	:	World Federation of Hemophilia