

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Hemofilia adalah gangguan perdarahan terkait kromosom X yang diturunkan secara resesif (Varaklioti *et al.*, 2018). Insiden di seluruh dunia diperkirakan sekitar 1 dari 10.000 pria lahir hidup. Hemofilia A adalah yang paling sering dijumpai sekitar 80-85% kasus, sementara 10-15% sisanya adalah hemofilia B (Trindade *et al.*, 2019). Hasil survei *World Federation of Hemophilia* (WFH) tahun 2018 mendapatkan 210.454 penderita hemofilia di seluruh dunia tersebar di 116 negara (*The World Federation of Hemophilia*, 2018). Berdasarkan data yang diperoleh dari pusat pelayanan terpadu hemofilia, hingga akhir 2018, tercatat jumlah penderita sebanyak 2.098 orang (Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia, 2019). Di Jawa Timur sampai tahun 2021, tercatat 317 pasien hemofilia yang terdiri dari 181 pasien anak dan 136 pasien dewasa. Khususnya di Surabaya tercatat 62 pasien hemofilia.

Pengobatan standar saat ini adalah terapi penggantian dengan konsentrat faktor koagulasi F VIII atau F IX eksogen secara intravena, baik dengan cara preventif (profilaksis) atau jika terjadi perdarahan (*on demand*). Terapi profilaksis memberikan hasil yang baik dengan meningkatkan aktivitas FVIII atau FIX di atas tingkat yang dapat dideteksi (>1%) untuk mencegah perdarahan dan mengurangi atau menunda kejadian artropati sehingga organisasi kesehatan dunia (WHO) menetapkan terapi profilaksis sebagai terapi pilihan bagi semua anak dengan hemofilia berat (Knobe & Berntorp, 2011). Namun terdapat kendala akibat biaya yang tinggi, sulit bagi beberapa negara, termasuk Indonesia untuk

menjalankannya sebagai terapi standar. Pemberian faktor pembekuan secara *on demand* menjadi penyebab tingginya angka perdarahan termasuk di Indonesia. Sekitar 90% pasien yang mendapatkan terapi *on demand* mengalami destruksi berat sendi-sendi pada dekade kedua dan ketiga hidupnya (Rodriguez-Merchan, 2010). Hal ini akan menyebabkan gangguan serius aktivitas sehari-hari dan keterbatasan fungsional dan menimbulkan deformitas yang menyebabkan penurunan kualitas hidup (Batty & Lillicrap, 2019).

Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mendefinisikan kualitas hidup (QoL) sebagai “kesadaran individu akan posisinya dalam kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana dia hidup dan dalam kaitannya dengan tujuan, harapan, standar dan perhatian”. Oleh karena itu, penting mengevaluasi kualitas hidup pada pasien dengan hemofilia. Indikator dari QoL dapat membantu dalam pengambilan keputusan klinis, kemungkinan komplikasi pengobatan dan hubungan antara gejala dan kehidupan sehari-hari pasien. Selain itu, memungkinkan implementasi tim multidisiplin secara efektif dalam prognosis penyakit (Trindade *et al.*, 2019). Penilaian kualitas hidup dapat diukur dengan menggunakan beberapa instrumen. Kuesioner *short form* (SF-36) (*recall* empat minggu) adalah ukuran HRQoL generik multidimensi yang banyak digunakan dan divalidasi dengan mengukur dua konsep kesehatan utama yaitu kesehatan fisik dan mental, dengan 36 pertanyaan. Dibagi menjadi delapan domain: kesehatan umum, peran fisik, nyeri tubuh, fungsi fisik, vitalitas, fungsi sosial, kesehatan mental, dan peran emosional (Walsh *et al.*, 2008).

Mengingat bahwa tujuan terapi pasien 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.

1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah pada penelitian ini adalah: “Bagaimanakah profil kualitas hidup pasien hemofilia berdasarkan kuesioner SF-36 di Poliklinik Hematologi Departemen Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya?”

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Mengetahui profil kualitas hidup pasien hemofilia dewasa yang berobat di Poliklinik Hematologi Departemen Ilmu Penyakit Dalam RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

1.3.2 Tujuan khusus

1. Mengetahui karakteristik sosiodemografis dan medis subjek penelitian
2. Mengetahui profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36

3. Menjelaskan profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36 yang ditinjau dari usia saat pertama kali perdarahan
4. Menjelaskan profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36 yang ditinjau dari indeks massa tubuh
5. Menjelaskan profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36 yang ditinjau dari derajat hemofilia
6. Menjelaskan profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36 yang ditinjau dari frekuensi perdarahan
7. Menjelaskan profil kualitas hidup subjek penelitian dengan menggunakan kuesioner SF-36 yang ditinjau dari manifestasi perdarahan

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat teoritis

Penelitian ini akan memberikan pengetahuan dan data tambahan mengenai kualitas hidup meliputi segi fisik, emosional, serta hubungan faktor sosio-demografis dan faktor medis terhadap kualitas hidup pasien hemofilia dewasa.

1.4.2 Manfaat praktis

1. Hasil penelitian ini dapat memberikan masukan bagi tenaga medis, khususnya dokter mengenai masalah yang ada pada pasien hemofilia sehingga dapat berguna dalam pemberian tatalaksana, pencegahan komplikasi dan peningkatan kualitas hidup pasien hemofilia.

2. Hasil penelitian ini dapat dijadikan petunjuk praktis bagi pasien sehingga dapat menghindari faktor risiko yang dapat memperburuk kualitas hidupnya.