

Orientasi Kesehatan Penderita Hemofilia dalam Proses Pengobatan
(Studi Kualitatif Tentang Tindakan Sosial Penderita Hemofilia di RSUD Dr.
Soetomo Surabaya)



Disusun oleh

Yolanda Aufa Wiraga Ayu

071311433095

PROGRAM STUDI S1 SOSIOLOGI
DEPARTEMEN SOSIOLOGI
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS AIRLANGGA

2016

Abstrak

Hemofilia merupakan gangguan pembekuan darah, sehingga pada penderita Hemofilia darah akan sukar untuk membeku. Hemofilia diturunkan dari orangtua kepada anaknya walau demikian 30% penderita Hemofilia tidak memiliki riwayat keluarga melainkan kemungkinan terjadi mutasi genetik.

Hemofilia sendiri tidak dapat disembuhkan namun dapat dikelola dengan baik agar penderita dapat hidup secara normal. Oleh sebab itu, dalam penelitian ini orientasi kesehatan dipilih untuk mengetahui mengenai sikap-sikap yang dipilih subyek terhadap Hemofilia. Penelitian ini memfokuskan pada orientasi kesehatan yang dilakukan penderita Hemofilia dalam proses pengobatan serta hal yang melatarbelakangi penderita menentukan tempat pengobatanyang ditinjau melalui teori tindakan sosial dari Max Weber.

Paradigma yang digunakan untuk memahami permasalahan dalam penelitian ini adalah paradigma definisi sosial dengan pendekatan kualitatif. Subyek dalam penelitian ini adalah sejumlah tujuh orang yang menjalani pengobatan di RSUD Dr. Soetomo Surabaya. Metode penentuan subyek yang digunakan adalah *purposive*. Metode pengumpulan data dalam penelitian ini adalah wawancara langsung dengan menggunakan instrumen penelitian pedoman wawancara.

Hasil yang ditemukan dalam penelitian ini antara lain: 1) sistem pengobatan yang dipilih oleh penderita Hemofilia antara lain lebih berorientasi kepada sistem pengobatan ilmiah dan kombinasi (ilmiah dan populer) 2) orientasi tindakan dalam memilih sistem pengobatan dilatarbelakangi oleh efektivitas pengobatan, sistem kepercayaan, ekonomi dan kondisi sosial.

Kata kunci : penderita Hemofilia, proses pengobatan, orientasi kesehatan, efektivitas pengobatan, kondisi sosial

Abstract

Hemophilia is a disorder in which the sufferer's blood doesn't clot normally. Hemophilia is passed down from the parents to their children, although 30% of hemophilia sufferer doesn't have the family history of hemophilia and it is most likely caused by genetic mutations.

Hemophilia itself can't be healed, but it can be well managed so the sufferer can live normally. In this research health orientation is chosen to acknowledge the attitude chosen by the subject on hemophilia. This research focuses on the health orientation of hemophilia sufferer on the medication process and what caused the sufferer to choose where the medication would take place based on Social Action Theory from Max Weber.

The research paradigm used in this research is social definition paradigm with qualitative approach. The Subjects in this research are seven people who are having treatment in RSUD Dr. Soetomo Surabaya. Subject determination method used is purposive method. The data collecting method used in this research is direct interview by using interview guidelines as the instrument.

The findings are: 1) medication system chosen by hemophilia sufferer is more oriented to scientific based system and combination system (scientific and popular) 2) action orientation in choosing medication system is based on the effectiveness of the medication, the belief system, economy and social conditions.

Keywords: *hemophilia sufferer, medication process, health orientation, medication effectiveness, social condition*

Pendahuluan

Setiap manusia pada umumnya menginginkan hidup sehat untuk dirinya dan seluruh anggota keluarganya. Namun, dalam kenyataannya beberapa penyakit yang di derita seseorang karena keturunan dari orang tuanya, sehingga sejak lahir telah mengidap suatu penyakit. Penyakit keturunan itu sendiri adalah penyakit yang disebabkan oleh kelainan genetik yang diturunkan dari orang tua kepada anaknya, salah satu penyakit keturunan yang disebabkan kelainan genetik dan diturunkan dari orang tua kepada anaknya adalah Hemofilia.

Hemofilia merupakan gangguan pembekuan darah, sehingga jika penderita mengalami pendarahan akan sulit untuk diberhentikan. Seperti halnya dengan penyakit keturunan lain, Hemofilia diturunkan dari gen X, yang artinya diturunkan dari Ibu (Sebagai *carrier*) kepada anak laki-laknya sejak di lahirkan¹ walau demikian 30% penderita Hemofilia tidak memiliki riwayat keluarga

melainkan kemungkinan terjadi mutasi genetik² spontan pada penderita, penyakit Hemofilia ini sendiri dapat di golongan menjadi 2 jenis yaitu Hemofilia A dan hemofilia B, dimana pada penderita Hemofilia A dikenal dengan hemofilia klasik terjadi kekurangan faktor pembekuan darah FVIII, sedangkan pada Hemofilia B dikenal dengan *Christmas Disease* terjadi karena kekurangan faktor pembekuan darah F IX.

Hemofilia A dan B dapat di golongan dalam 3 kategori, yaitu Hemofilia golongan berat, sedang dan ringan³. Dalam Hemofilia golongan berat ini memiliki faktor pembekuan darah F VIII/ F IX hanya 1% atau kurang dengan kondisi kepemilikan faktor dibawah 1% ini penderita memiliki gejala seperti sering lebam-lebam, bengkak, atau nyeri sendi akibat trauma ringan, dan juga bisa terjadi karena sebab yang jelas, kurang lebih 2-4 kali/ bulan serta pendarahan yang sulit berhenti akibat operasi kecil. Pada penderita Hemofilia golongan sedang memiliki 1-5% faktor

¹ Dipa Care.2011. *Booklet Hemofilia. Jakarta. PT Dipa Pharmalab Intersains.*

² Kiswari, Rukman. 2014. *Hematologi dan Transfusi, Jakarta: Erlangga*

³ www.hemofilia.or.id

pembekuan darah dengan kondisi kepemilikan faktor F VIII/ F IX 1-5% ini penderita memiliki gejala sering lebam-lebam, bengkak atau nyeri sendi akibat trauma atau benturan ringan, dan juga bisa terjadi tanpa sebab yang jelas kurang lebih 1 kali sebulan serta pendarahan yang sulit berhenti karena operasi kecil dan pada penderita Hemofilia dengan golongan ringan memiliki 5-40% faktor pembekuan darah, dimana pada penderita dengan golongan ini terjadi pendarahan karena operasi kecil seperti sunat atau cabut gigi.

Hemofilia dipilih dalam penelitian ini karena sejauh ini Hemofilia dianggap sebagai penyakit yang tidak dapat disembuhkan⁴ namun jika mendapatkan penanganan yang baik dan dikelola dengan baik penderita dapat hidup secara normal selain mengenai pengelolaan yang baik dan benar, baik pasien maupun keluarga pentingnya mendapatkan pengetahuan yang mendalam agar benar-benar memahami mengenai Hemofilia, karena penderita tidak

⁴ *Sindo. 2015. Mengelola Penyakit Hemofilia [Diakses 20 April 2016] Web: www.lifestyle.sindonews.com*

hanya membutuhkan pengobatan secara rutin namun juga membutuhkan dukungan baik materil maupun moril dari keluarga dan lingkungan sekitar agar memiliki kepercayaan diri dan semangat untuk tetap sehat.

Namun seringkali pemahaman dan kesadaran masyarakat mengenai Hemofilia masih sangat rendah dan terbatas sehingga seringkali terjadi keterlambatan diagnosis. Hal ini dapat terlihat hingga pada tahun 2015 di Indonesia baru terdiagnosis sekitar 1.025 penderita dari jumlah penderita yang di prediksi sekitar 25.000 jiwa di Indonesia⁵

Keterlambatan yang seringkali terjadi pada penderita Hemofilia seringkali berpengaruh terhadap orientasi kesehatan yang dipilih oleh penderita, dalam kaitannya dengan fokus model perilaku kesehatan menurut E.A.Suchman⁶ bahwa aspek sosial budaya berpengaruh terhadap keputusan seseorang untuk akses terhadap pelayanan kesehatan. Dalam

⁵ *Republika.2015. Pengobatan Hemofilia Butuh Waktu Lama [Diakses 23 Maret 2016]. Web: www.republika.co.id*

⁶ *Muzaham, Fauzi. 1995. Memperkenalkan Sosiologi Kesehatan. Jakarta:Penerbit Universitas Indonesia. Hal 44-47*

hipotesisnya, terdapat hubungan antara orientasi kesehatan dengan interaksi dan hubungan sosial atau struktur kelompok, dalam catatannya yang terpenting dalam model Suchman adalah bahwa pola sosial dari perilaku sakit terlihat pada upaya mencari menemukan dan melakukan perawatan kesehatan.

Selain itu Suchman berpendapat bahwa perilaku kesehatan mencerminkan orientasi kesehatan dan afiliasi masing-masing kelompok sosial, yang mana orientasi kesehatan sendiri dapat dibedakan atas orientasi ilmiah dan orientasi kesehatan populer, dapat diketahui bahwa orientasi kesehatan ilmiah atau populer dapat diukur oleh beberapa hal yaitu tingkat pengetahuan mengenai penyakit, skeptisisme terhadap perawatan medis, ketergantungan individu akibat penyakit. Dalam realitanya, pada masyarakat Indonesia orientasi kesehatan populer banyak terjadi termasuk pada penderita Hemofilia sehingga menyebabkan keterlambatan diagnosis.

Kedua kategori orientasi kesehatan tersebut tidak terjadi secara

begitu saja, dalam pemilihan orientasi kesehatan baik ilmiah maupun populer terjadi karena tindakan seseorang yang dapat mencerminkan orientasi kesehatan tersebut, tindakan yang diambil seseorang pun tidak terlepas dari unsur sosial budaya yang ada di sekitarnya hal ini disebabkan oleh kondisi masyarakat yang masih berada dalam masa transisi menuju masyarakat modern. Meskipun masyarakat Indonesia telah mengenal modernitas namun hingga saat ini belum dapat meninggalkan nilai-nilai yang masih bersifat tradisional.

Sejauh ini, penyakit Hemofilia belum ditemukan obat yang dapat menyembuhkan, sehingga seperti yang telah dikatakan sebelumnya bahwa Hemofilia tidak dapat disembuhkan, hanya saja dapat dikelola dengan baik. Hal yang paling penting yang harus dilakukan oleh penderita Hemofilia adalah beristirahat yang cukup dan menghindari kegiatan fisik yang mengandung resiko besar. Namun, jika terjadi pembengkakan atau pendarahan pada penderita Hemofilia hal pertama yang harus dilakukan adalah

*RICE*⁷(*rest, ice, compression, elevation*)

Penanganan pertama jika tidak efektif, penderita Hemofilia dapat melakukan terapi Hemofilia yaitu dengan mengganti faktor pembekuan darah yang kurang melalui intravena. Faktor pembekuan darah ini dapat diperoleh dari beberapa produk seperti darah segar, Cryopresipitat⁸, konsentrat faktor pembekuan (FVIII/FIX).

Studi ini mengkaji mengenai orientasi kesehatan yang dikembangkan oleh penderita Hemofilia dalam proses pengobatan, meskipun penyakit Hemofilia tidak dapat disembuhkan hanya dapat dikelola dengan baik agar penderita dapat hidup normal. Oleh karena itu fokus permasalahan dalam penelitian ini adalah :

1. Bagaimana Orientasi Kesehatan yang dikembangkan penderita Hemofilia dalam Proses

Pengobatan di RSUD Dr. Soetomo Surabaya?

2. Apa yang menjadi latar belakang penderita Hemofilia menentukan pilihan tempat pengobatan?

Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi dan memberikan pemahaman mengenai orientasi kesehatan yang dikembangkan oleh penderita Hemofilia serta hal yang melatarbelakangi penderita Hemofilia dalam proses dan pemilihan tempat pengobatan

Kajian Teoritik

Max Weber (1864-1920) merupakan seorang sosiolog beraliran klasik yang mengembangkan beberapa teori makro dalam sosiologi. Max Weber juga merupakan salah satu tokoh yang memiliki teori yang berparadigma definisi sosial. Weber mendefinisikan sosiologi sebagai ilmu yang berusaha untuk memberi pemahaman dan penafsiran tindakan sosial serta hubungan sosial hingga ke arah sebab-akibat. Dalam pengertian ini terdapat dua konsep dasar yaitu mengenai konsep tindakan sosial dan konsep penafsiran dan pemahaman, kedua

⁷ Dipa Care.2011. *Booklet Hemofilia*. Jakarta. PT Dipa Pharmalab Intersains

⁸ Diperoleh dengan mencairkan plasma beku segar pada 40C dan mengandung faktor VIII dan fibrinogen pekat. Digunakan sebagai terapi penggantian pada Hemofilia A dan penyakit Van Willebrand (sumber: www.askep12-kesehatan.blogspot.co.id)

konsep ini saling berkaitan dimana konsep mengenai penafsiran dan pemahaman ini menyangkut metode untuk menerangkan konsep tindakan sosial.

Tindakan sosial yang dimaksudkan oleh Weber adalah tindakan yang dapat berupa tindakan yang secara nyata diarahkan kepada orang lain. Juga dapat berupa tindakan yang bersifat subyektif yang terjadi karena situasi tertentu. Atau tindakan berulang yang dilakukan secara sengaja sebagai akibat dari situasi yang serupa atau berupa persetujuan secara pasif dalam situasi tertentu. Dalam penelitian sosiologi ada lima ciri pokok tindakan sosial yaitu⁹: 1) tindakan manusia yang bagi actor mengandung makna subyektif yang meliputi berbagai tindakan nyata 2) tindakan nyata yang bersifat subyektif 3) tindakan yang sengaja diulang karena pengaruh situasi tertentu 4) tindakan yang diarahkan kepada seseorang 5) tindakan itu memperhatikan tindakan orang lain dan terarah kepada orang lain itu.

Tindakan sosial juga dapat dibedakan dari sudut waktu yang dapat dibedakan menjadi waktu sekarang, waktu lalu dan waktu yang akan datang.

Bagi Weber mempelajari tindakan sosial dapat melalui penafsiran dan pemahaman, baginya jika seseorang hanya meneliti perilaku, weber tidak yakin bahwa perbuatan itu memiliki arti subyektif dan diarahkan kepada orang lain. Weber sendiri juga menyebutkan bahwa sosiologi merupakan ilmu yang berupaya memahami tindakan sosial. Individu melakukan suatu tindakan berdasarkan atas pengalaman yang dimiliki oleh masing-masing, serta berdasarkan pengalaman, persepsi, pemahaman, dan penafsirannya atas suatu obyek stimulus atau situasi tertentu. Tindakan individu tersebut merupakan tindakan sosial yang rasional, yaitu sebuah tindakan yang mencapai tujuan atau sasaran dengan saran-sarana yang tepat. Weber memperkenalkan empat tipe tindakanyang penting untuk memahami teori Weber mengenai

⁹ Ritzer, George. 2003. *Sosiologi Ilmu Pengetahuan Berparadigma Ganda*. Jakarta: Rajawali pers

tindakan sosial manusia. Tindakan sosial Weber digolongkan menjadi¹⁰

1. Rasional instrumental (*Zweck-rational*)

Rasional Instrumenral (*Zweck rational*) Tindakan rasional

instrumental yaitu tindakan sosial yang melandaskan diri kepada pertimbangan-pertimbangan manusia yang rasional ketika menanggapi lingkungan eksternal (juga orang-orang lain di luar dirinya dalam upayanya untuk memenuhi kebutuhan hidup). Dengan kata lain, tindakan rasional instrumental ini adalah suatu tindakan sosial yang ditujukan untuk mencapai tujuan semaksimal mungkin dengan menggunakan dana serta daya seminimal mungkin hal ini diperhitungkan dan dikejar secara rasional. Dalam konteks ini dapat di misalkan dengan tindakan seorang individu yang sedang mengalami sakit, pergi ke dokter untuk mendapatkan pengobatan yang memiliki tujuan akhir memperoleh kesembuhan

2. Rasional nilai (*Wert-rational*)

¹⁰ Siahhan, Hotman M. 1986. *Pengantar ke Arah Sejarah dan Teori Sosiologi*. Jakarta: Erlangga. Hal 200-201

Tindakan rasional nilai merupakan tindakan sosial yang rasional. Namun, menyandarkan diri pada suatu nilai-nilai absolut tertentu. Nilai-nilai yang dijadikan sandaran ini bisa nilai etis, estetis, keagamaan atau pula nilai-nilai lain. Sehingga dalam tindakan rasional nilai ini manusia selalu menyandarkan tindakannya yang rasional pada suatu keyakinan terhadap suatu nilai tertentu. Dalam konteks ini dapat dimisalkan dengan tindakan seorang individu yang sedang mengalami sakit pergi ke pengobatan alternatif yang di percaya oleh lingkungan atau leluhurnya sebagai pengobatan terbaik.

3. Afektual

Tindakan afektual merupakan sebuah tindakan yang dilakukan atau timbul karena dorongan motivasi yang bersifat emosional. Tindakan afektual ditentukan oleh keadaan emosional sang aktor. Misalnya adalah tindakan kerabat atau keluarga kepada seseorang yang sedang mengalami sakit dengan membawanya ke dokter untuk memperoleh kesembuhan, tindakan yang dilakukan ini didasari oleh dorongan kasih sayang

4. Tradisional

Tindakan tradisional merupakan tindakan sosial yang didorong oleh tradisi masa lampau dan berorientasi pada masa lampau. Tradisi dalam pengertian ini adalah suatu kebiasaan bertindak yang berkembang di masa lampau dan berlandaskan hukum-hukum normatif yang telah ditetapkan secara tegas oleh masyarakat. Dapat di misalkan dengan seseorang yang sedang sakit berusaha mengobati dirinya dengan meminum obat-obat tradisional yang di percaya turun-temurun dapat menyembuhkan penyakit.

Secara garis besar, teori Weber didasarkan pada konsep tindakan sosial yang digagasnya sendiri¹¹ dalam hal ini, Weber lebih memberikan perhatian pada tindakan yang lebih kompleks dan melibatkan proses pemikiran. Tindakan tersebut memiliki makna yang dihasilkan diantara kejadian yang melibtkan proes stimulus respon. Tindakan dapat dikatakan terjadi ketika para individu melekatkan makna-makna subyektif

¹¹ Ritzer, George. 2012. *Teori Sosiologi: Dari Sosiologi Klasik Sampai Perkembangan Terakhir Postmodern (Edisi Kedelapan)*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.

pada tindakan mereka. Analisis sosiologis, menurut weber mencakup penafsiran tindakan dari segi makna subyektifnya¹² dalam teorinya mengenai tindakan sosial weber berfokus pada tindakan individual, bukan kolektif. Namun disisi lain Weber tidak memungkiri pentingnya tindakan kolektif dalam tindakan seorang individu, meskipun demikian, Weber kembali menegaskan bahwa sosiologi tindakan pada akhirnya memperhatikan para individu, bukan kolektivitas-kolektivitasnya dengan demikian, tindakan yang muncul dari seorang individu bukan suatu yang instan dan terjadi begitu saja, namun melalui serangkaian proes yang melibatkan aspek-aspek di luar maupun di dalam diri individu.

Pembahasan

Studi ini melibatkan tujuh orang informan sebagai sumber data utama satu orang subyek berjenis kelamin perempuan dan enam orang subyek berjenis kelamin laki-laki. Empat dari tujuh penderita Hemofilia

¹² Ritzer, George. 2012. *Teori Sosiologi: Dari Sosiologi Klasik Sampai Perkembangan Terakhir Postmodern (Edisi Kedelapan)*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.

memiliki pekerjaan sedangkan dua subyek masih menempuh pendidikan tinggi dan satu subyek tidak bekerja dan tidak menempuh pendidikan apapun. Berikut adalah daftar subyek yang diwawancara dalam penelitian ini :

Tabel I.1
Daftar Subyek

No	Nama Subyek	Umur	Pekerjaan	Kondisi Ekonomi	Tipe dan Kategori Hemofilia
1	HN	20	Tidak bekerja	Menengah Atas	Tipe A, Berat
2	MSZ	24	Bekerja	Menengah	Tipe A, Sedang
3	BNF	21	Tidak Bekerja	Menengah	Tipe A, Sedang
4	AG	26	Tidak Bekerja	Menengah Bawah	Tipe A, Berat
5	BD	21	Bekerja	Menengah	Tipe A, Sedang
6	HW	50	Bekerja	Menengah Atas	Tipe A, Berat
7	RY	35	Bekerja	Menengah Bawah	Tipe A, Berat

Orientasi kesehatan yang dikembangkan oleh penderita Hemofilia sangat beragam Pada subyek BNF, yang memiliki latar belakang keluarga modern dan memiliki pemikiran terbuka serta tidak memiliki masalah secara ekonomi. Tindakan awal yang dilakukannya adalah melakukan pemeriksaan ke rumah sakit di Kota Surabaya karena di Kota asal BNF, rumah sakit daerah tidak memiliki peralatan yang cukup memadai untuk melakukan pengecekan hal ini merupakan tindakan rasional instrumental karena terlihat bahwa BNF dan keluarga menginginkan kesembuhan yang ditempuh dengan cara yang rasional BNF melakukan injeksi faktor darah di RSUD Dr. Soetomo karena merupakan rumah sakit terbaik di kota Surabaya ia dan keluarga mendatangi dokter dengan harapan kepada dokter yang lebih ahli dalam bidang kesehatan, BNF dalam menempuh pengobatan sejak awal tidak melakukan pergantian, ia tetap melakukan pengobatan dengan jalan medis. Dalam hal ini terlihat bahwa orientasi kesehatan yang di jalani oleh BNF

merupakan orientasi kesehatan ilmiah yang mana menurut Suchman bersifat obyektif, professional dan impersonal.

Tak jauh berbeda dengan tipe keluarga dari BNF, yang merupakan keluarga modern dan memiliki pemikiran terbuka, pada subyek HN, MSZ dan HW, dan RY Tindakan awal yang dilakukan adalah melakukan pemeriksaan di rumah sakit. Pada subyek HN yang tumbuh dan berkembang dalam keluarga modern, berpendidikan tinggi dan berada pada kelas menengah atas melakukan pemeriksaan di rumah sakit di Kota Surabaya merupakan tindakan awal yang dilakukan keluarganya, melakukan pengecekan darah lengkap, tidak hanya kepada dirinya namun kepada kakak laki-laki HN, setelah di periksa keduanya menderita Hemofilia dan melakukan tranfusi darah untuk mengganti darah yang keluar karena pendarahan, tindakan awal yang dilakukan HN ini merupakan tindakan yang mencerminkan orientasi kesehatan ilmiah. Namun, tindakan awal yang dilakukan HN ini dirasa kurang efektif

sehingga HN melakukan pengobatan lain yaitu mengkonsumsi obat-obat tradisional seperti sarang semut, jamu-jamuan dan susu kambing etawa namun lagi-lagi HN dan keluarga merasa bahwa obat-obatan tradisional tersebut kurang efektif sehingga HN kembali pada pengobatan medis namun bukan lagi tranfusi darah melainkan injeksi faktor VIII pada tubuh setiap minggunya.

Pada subyek MSZ yang berasal dari keluarga kelas menengah di kota Pasuruan, berpendidikan terakhir sarjana, serta bekerja dan hidup di dalam keluarga yang sebagian besar bekerja sebagai seorang guru membuat keluarga MSZ memiliki pemikiran yang cukup terbuka dengan hal-hal baru. Pada saat usia MSZ 13 tahun ditemukannya ia terluka karena terkena kerikil dan pendarahan yang tak kunjung berhenti, tindakan awal yang dilakukan oleh keluarga adalah membawanya ke rumah sakit untuk melakukan pemeriksaan dan memperoleh pengobatan yang terbaik. Namun, pengobatan medis dengan tranfusi darah dinilai kurang efektif

karena membutuhkan waktu ekstra sehingga ia mencoba melakukan pengobatan lain yang sifatnya non medis, pengobatan secara alternatif melalui dukun pun dilakukannya dengan media telur, namun di nilai tidak ada hasilnya MSZ mencoba pengobatan secara tradisional yaitu mengkonsumsi susu kambing etawa, baginya ada pengaruh untuk tubuhnya ketika mengkonsumsi susu kambing etawa tersebut namun tidak secara efektif sehingga MSZ juga kembali melakukan pengobatan secara medis dengan injeksi faktor darah. MSZ memiliki orientasi kesehatan yang ilmiah dan juga populer.

Begitu pula yang terjadi pada subyek HW yang tumbuh dan berkembang di dalam keluarga dari kalangan menengah dan berpendidikan. Tindakan awal yang dilakukan ketika HW mengalami pendarahan adalah membawanya ke dokter. Untuk memperoleh pengobatan dan kesembuhan namun ketika itu HW perkembangan mengenai pengobatan Hemofilia belum seefektif saat ini dalam penanganannya sehingga HW

coba melakukan tindakan lain yang menunjukkan bahwa ia melakukan perpindahan orientasi kesehatan dari ilmiah ke populer ia menempuh pengobatan dengan cara alternatif yaitu terapi pijat dan menjalani rukiyah. Namun, menggunakan terapi pijat justru memperparah keadaan karena untuk penderita Hemofilia tidak di perbolehkan menggunakan terapi pijat sedangkan rukiyah tidak memberi perubahan apapun. Karena hal tersebut HW kembali menjalani pengobatan secara medis dengan injeksi faktor darah hingga sekarang yang berarti HW menunjukkan orientasi kesehatan yang ilmiah.

Tindakan sosial rasional instrumental di awal pengobatan ini tidak saja dilakukan oleh subyek yang berasal dari kalangan menengah dan menengah keatas saja namun pada subyek RY yang berasal dari kelas menengah kebawah dan cukup percaya dengan hal-hal magi tindakan awal yang dilakukan ketika mengetahui RY mengalami bengkak pada tubuhnya dan tak kunjung sembuh adalah membawanya ke rumah sakit untuk

melakukan pemeriksaan dan mendapatkan pengobatan terbaik, orientasi kesehatan yang tercermin pada awal pengobatan RY adalah orientasi kesehatan ilmiah namun tidak cukup sampai di situ saja, RY tidak puas dengan kerja dari pengobatan medis, sehingga ia melakukan kombinasi antara pengobatan medis dengan pengobatan tradisional. Dengan mengkonsumsi liur bekicot, madu, kunyit, jamu, temulawak dan juga jinten hitam, hal ini dilakukannya karena merasa efektif jika melakukan kombinasi.

Tindakan sosial lain yang dilakukan oleh subyek adalah yang terjadi pada subyek BD dan AG, pada subyek BD yang berasal dari etnis Madura dan lingkungan keluarga yang masih menjunjung tinggi nilai-nilai luhur tindakan awal yang dilakukan ketika BD sedang mengalami bengkak pada kaki adalah membuatnya ramuan tradisional yang di percaya turun-temurun dapat menyembuhkan pembengkakan yang terbuat dari daun sirih dan kencur yang di olah menjadi satu dengan cara tradisional lalu di

minum dan di balurkan pada kaki yang mengalami pembengkakan, cara pengobatan ini berlangsung hingga sekitar 13 tahun lamanya.

Tindakan pengobatan awal yang dilakukan ini merupakan tindakan sosial tradisional yang mana menurut definisi weber Tindakan tradisional merupakan tindakan sosial yang didorong oleh tradisi masa lampau dan berorientasi pada masa lampau. Tradisi dalam pengertian ini adalah suatu kebiasaan bertindak yang berkembang di masa lampau dan berlandaskan hukum-hukum normatif yang telah ditetapkan secara tegas oleh masyarakat. Dengan kata lain tindakan yang dilakukan oleh BD ini merupakan tindakan yang berkembang sejak masa lampau dan dipercaya oleh lingkungan BD, dalam fase ini jika di kaitkan dengan konsep mengenai perilaku seseorang apabila sakit BD termasuk pada pengobatan kedua, yaitu mengobati sendiri hal ini berdasarkan kepercayaan dan pengalaman yang lalu, pengalaman ini di dapat dari leluhurnya. Meskipun demikian, BD merasakan kurang

efektif ramuan tradisional tersebut sehingga ia menambahkannya dengan pengobatan secara medis ketika ia beranjak dewasa karena mengingat banyaknya kegiatan yang dijalani BD dan ia lebih membutuhkan pengobatan yang lebih efektif. Sehingga BD melakukan pengobatan secara medis dengan injeksi faktor darah. Keputusan BD dalam melakukan pengobatan ini mencerminkan orientasi kesehatan ilmiah dan populer.

Lain halnya dengan subyek AG yang berasal dari kalangan menengah kebawah, dan hidup dalam keluarga yang kental dengan nilai-nilai religius dan spiritual sehingga masih percaya dengan hal-hal yang magis ini tindakan sosial awal yang dipilih ketika mengalami pendarahan ketika itu adalah membawa AG ke pengobatan alternatif, keluarga membawa AG ke orang yang dianggap pintar, dukun, kiai dan sejenisnya yang di yakini dapat menyembuhkan dan menghentikan pendarahan hingga 17 kali AG berganti-ganti model pengobatan alternatif. Tindakan sosial seperti ini dapat di kategorikan sebagai

tindakan sosial rasional-nilai, yang mana menurut Weber dalam teorinya mengenai tindakan sosial adalah Tindakan rasional nilai merupakan tindakan sosial yang rasional. Namun, menyandarkan diri pada suatu nilai-nilai absolut tertentu. Nilai-nilai yang dijadikan sandaran ini bisa nilai etis, estetis, keagamaan atau pula nilai-nilai lain. Sehingga dalam tindakan rasional nilai ini manusia selalu menyandarkan tindakannya yang rasional pada suatu keyakinan terhadap suatu nilai tertentu.

Tindakan awal yang dilakukan oleh AG ini mencerminkan orientasi kesehatan populer dimana dalam hal ini terlihat bahwa menurut suchman orientasi kesehatan populer ditandai oleh rendahnya tingkat pengetahuan tentang penyakit, tingginya tingkat skeptisisme terhadap perawatan medis dan tingginya tingkat ketergantungan seseorang akibat penyakit. Pada orang yang berorientasi kesehatan populer cenderung pada afiliasi kelompok parochial. Seperti halnya AG yang berorientasi pada tradisi dan otoritas dalam keluarga, keluarga AG percaya

terhadap pengobatan yang sifatnya tradisional, dan memilih pengobatan ke dukun untuk mengobati sakit AG namun, pengobatan ke dukun dirasa tidak memiliki hasil yang di harapkan, tetapi yang terjadi adalah semakin memperparah keadaan karena tidak ditangani dengan tepat. Setelah AG merasakan tidak ada hasil, akhirnya ia melakukan perpindahan pengobatan yaitu pengobatan secara medis, dengan melakukan injeksi faktor darah.

Kesimpulan

Hemofilia merupakan penyakit kelainan pada pembekuan darah, sehingga jika penderita mengalami pendarahan akan sulit untuk dihentikan. Seperti halnya dengan penyakit keturunan lain, Hemofilia di turunkan dari orang tua kepada anak-anaknya, walau demikian 30% penderita Hemofilia tidak memiliki riwayat keluarga melainkan kemungkinan terjadi mutasi genetik spontan pada penderita, gangguan pembekuan darah yang terjadi pada penderita Hemofilia ini sering kali mengakibatkan kematian pada usia dini maupun cacat pada tubuh yang

menetap akibat pendarahan sendi atau otot,

Penyakit Hemofilia ini sendiri dapat di golongan menjadi 2 jenis yaitu Hemofilia A dan hemofilia B, dimana pada penderita Hemofilia A dikenal dengan hemofilia klasik terjadi kekurangan faktor pembekuan darah F VIII , sedangkan pada Hemofilia B dikenal dengan *Christmas Disease* terjadi karena kekurangan faktor pembekuan darah F IX, penyakit hemofilia ini banyak menyerang pria sedangkan sebagian besar wanita bertindak sebagai *carrier*. Hemofilia A dan B dapat di golongan dalam 3 kategori, yaitu Hemofilia golongan berat, sedang dan ringan. Seseorang yang menderita Hemofilia akan mengalami dilema pada dirinya, dimana penyakit tersebut tidak menjamin kesembuhan pada penderitanya namun jika tidak ditangani dengan baik akan mempercepat kematian.

Informasi mengenai Hemofilia masih minim didapatkan, jika tidak di jelaskan dengan baik akan muncul berbagai macam persepsi terhadap Hemofilia baik secara ilmiah maupun

non-ilmiah hal ini berkaitan dengan pemahaman yang dimiliki oleh pasien dan keluarga sehingga faktor sosial banyak berpengaruh dalam menentukan tindakan sosial yang diambil penelitian ini dilakukan dengan mengambil tujuh orang penderita Hemofilia secara *purposive*.

Berdasarkan analisis data dan analisis teoritis yang dilakukan maka dapat ditarik beberapa kesimpulan mengenai orientasi kesehatan penderita hemofilia dalam proses pengobatan. Kesimpulan yang dapat ditarik antara lain:

1. Orientasi Kesehatan yang dikembangkan oleh penderita Hemofilia di RSUD Dr. Soetomo adalah orientasi kesehatan Ilmiah dan Kombinasi (ilmiah dan populer)
2. Penderita Hemofilia sebagian besar melakukan lebih dari satu orientasi kesehatan sebelum menentukan orientasi kesehatan yang saat ini dijalani
3. Orientasi Kesehatan Ilmiah ditunjukkan oleh penderita yang lebih mencari keefektifan pengobatan dengan waktu yang cepat dan pasti

dapat memberikan efek secara langsung

4. Orientasi kesehatan kombinasi ditunjukkan oleh penderita yang lebih memiliki banyak pengetahuan mengenai obat-obatan tradisional sebagai pengobatan alternatifnya untuk penyakit Hemofilia yang diderita. Serta adanya skeptisisme penderita terhadap layanan kesehatan medis modern yang seringkali dianggap lebih-lebihkan diagnosa ketika penderita sedang terjadi penurunan kondisi kesehatan selain itu penderita melakukan kombinasi karena takut akan dampak dari pengobatan medis modern dalam jangka panjang yang dapat mengakibatkan inhibitor
5. Orientasi pengobatan kombinasi menunjukkan adanya sistem pengobatan yang tidak linear sehingga muncul kombinasi yang merupakan wujud tindakan yang diambil tidak konsisten dengan motif
6. Dalam pemilihan orientasi kesehatan ilmiah pada penderita dipengaruhi oleh jaringan sosial penderita seperti keluarga, teman, kerabat dan lain sebagainya

7. Hal yang melatarbelakangi penderita Hemofilia melakukan pengobatan medis di RSUD Dr. Soetomo adalah karena faktor jarak, efektivitas pengobatan yang tidak perlu melakukan rawat inap sebelum pengobatan, di RSUD Dr. Soetomo jenis obat yang tersedia dirasa lebih cocok dan efektif untuk subyek penelitian yang merupakan penderita Hemofilia daripada jenis obat yang disediakan di rumah sakit lain. Selain itu RSUD Dr. Soetomo merupakan pusat berkumpulnya Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia di Jawa Timur sehingga penderita dirasa lebih memiliki banyak relasi dari sesama penderita.

Daftar Pustaka

Buku

Creswell, John W. 2010. *Research Design: Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan Mixed*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar

Dipa Care. 2011. *Booklet Hemofilia*. Jakarta. PT Dipa Pharmalab Intersains

Illich, Ivan. 1995. *Batas-batas Pengobatan : Perampasan Hak Untuk Sehat*. Jakarta: Yayasan Obor Indonesia

Kiswari, Rukman. 2014. *Hematologi dan Transfusi*, Jakarta: Erlangga

Muzaham, Fauzi. 1995. *Memperkenalkan Sosiologi Kesehatan*. Jakarta: Penerbit Universitas Indonesia

Narwoko, J. Dwidan Bagong, Suyanto. 2011. *Sosiologi: Teks Pengantar dan Terapan*. Jakarta: Kencana.

Notoatmodjo, Soekidjo. 2003. *Pendidikan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta

Ritzer, George. 2003. *Sosiologi Ilmu Pengetahuan Berparadigma Ganda*. Jakarta: Rajawali pers

Ritzer, George dan Goodman, Douglas J. 2007. *Teori Sosiologi Modern*. Jakarta: Kencana

Ritzer, George. 2012. *Teori Sosiologi: Dari Sosiologi Klasik Sampai Perkembangan Terakhir Postmodern (Edisi Kedelapan)*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.

Siahaan, Hotman M. 1986. *Pengantar ke Arah Sejarah dan Teori Sosiologi*. Jakarta: Erlangga

Blog

Faruk, Fachrizal. 2016. Sejarah Penyakit Hemofilia di Keluarga Kerajaan Eropa. 17 Agustus 2016. Blog [Diakses tanggal 17 Desember 2016] <http://fachrizalfaruk.blogspot.co.id/2016/08/hemofilia-di-keluarga-kerajaan>

Skripsi

Ayu, Panca Ningwati. 2014. *Tindakan Sosial Penderita Gagal Ginjal dalam Proses Penyembuhan Penyakit: Studi Kualitatif Pada Pasien Gagal Ginjal*

Kronis di Rumah Sakit Dr. Soetomo dan Rumah Sakit Spesialis Husada Utama Surabaya. Skripsi. Surabaya: Universitas Airlangga Surabaya

Suryaputra, Michelle. 2015. *Relasi Kekuasaan dalam Interaksi Dokter dan Pasien pada Pemberian Layanan Kesehatan: Studi Kualitatif pada Dokter dan Pasien yang Melakukan Pengobatan di Rumah Sakit Umum Dr. Soetomo, Surabaya.* Skripsi. Surabaya: Universitas Airlangga

Margaretha, Melisa. 2013. *Pola Penggunaan Obat Pada Penderita Hemofilia Anak: Studi di Instalasi Rawat Jalan Hematologi dan Onkologi Departemen/SMF Ilmu Kesehatan Anak RSUD Dr. Soetomo.* Skripsi. Surabaya: Universitas Airlangga Surabaya

Website

<https://id.wikipedia.org/wiki/Hemofilia>
[Diakses tanggal 15 Desember 2016]

<http://hemofilia.or.id> [Diakses, 19 Maret 2016]

<http://grahafarma.com/artikelv>
[Diakses, 17 Desember 2016]

Republika.2015. Pengobatan Hemofilia Butuh Waktu Lama [Diakses 23 Maret 2016]. Web: www.republika.co.id

Sindo. 2015. Mengelola Penyakit Hemofilia [Diakses 20 April 2016] Web: www.lifestyle.sindonews.com