

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 . Latar Belakang

Setiap manusia pada umumnya menginginkan hidup sehat untuk dirinya dan seluruh anggota keluarganya. Namun, pada kenyataannya beberapa penyakit yang diderita 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 adalah kelainan hemoragik hereditas berat yang paling umum. Hemofilia adalah kelainan perdarahan kongenital terkait-X yang langka. Hemofilia adalah kelainan perdarahan bawaan yang disebabkan oleh defisiensi atau disfungsi dari faktor protein koagulasi VIII (FVIII), yang menyebabkan hemofilia A, atau faktor IX (FIX), yang menyebabkan hemofilia B (Darman & Bahraen, 2023).

Mayoritas penderita hemofilia adalah laki-laki karena laki-laki hanya memiliki satu kromosom X, sedangkan perempuan mempunyai 2 kromosom X. Gen pembawa hemofilia berada pada kromosom X. Seorang wanita umumnya menjadi pembawa sifat (carrier). Seorang perempuan akan mengalami hemofilia jika ayahnya adalah seorang penderita hemofilia, sedangkan ibunya adalah pembawa sifat (carrier) (Pratiwi, 2024).

Angka insiden hemofilia A berkisar 1:5.000 – 10.000 kelahiran bayi laki – laki dan merupakan 85- 90% dari seluruh kasus hemofilia, sedangkan sisanya sekitar 10-15% adalah hemofilia B. Insiden hemofilia B diperkirakan 1:30.000 pada laki – laki. Berdasarkan survey terbaru diperkirakan terdapat sekitar 400.000 kasus hemofilia di seluruh dunia (Pratiwi, 2024). Di Indonesia sendiri, sampai dengan akhir 2022 pasien hemofilia tercatat sebanyak 2958 pasien berdasarkan data Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI), yang diperkirakan hanya 10% dari total estimasi pasien yaitu 20.000-25.000 kasus karena masih rendahnya diagnosis terhadap penyakit genetik ini. Sedangkan di Aceh penyandang Hemofilia keseluruhan berjumlah 105 orang dan 32 orang diantaranya berstatus remaja. Pelayanan perawatan penderita hemofilia di Rumah Sakit Dr.Zainoel Abidin berada di angka rata-rata 336 kasus setiap tahunnya (Darwan, 2023).

Seseorang yang menderita hemofilia memiliki pendarahan yang lebih lama dibandingkan dengan orang normal jika tidak mendapatkan perawatan lebih lanjut. Perdarahan pada hemofilia bervariasi, dapat dimulai dari perdarahan yang sulit berhenti akibat trauma hingga dapat juga terjadi perdarahan spontan dengan derajat berat. Mayoritas penderita hemofilia mengalami gangguan pendarahan di bawah kulit, seperti luka memar hanya karena benturan kecil, atau luka memar muncul sendiri saat mereka melakukan aktivitas berat. pembengkakan yang terjadi pada persendian seperti lutut, pergelangan kaki, atau siku tangan, perdarahan pada organ penting, seperti otak, dapat membahayakan jiwa penderita hemophilia (Hasrimayana, 2023).

Penderita hemofilia juga dapat memiliki gangguan fungsi fisik karena perdarahan sendi yang berulang sehingga dapat mengakibatkan nyeri, deformitas sendi, terbatasnya pergerakan sendi, dan kecacatan. Remaja dengan hemofilia juga cenderung mengurangi aktivitas fisiknya untuk menghindari terjadinya perdarahan. Selain itu penderita hemofilia menghadapi berbagai tantangan, mulai dari kesehatan fisik, sosial, hingga psikologis. Remaja yang dipengaruhi oleh hemofilia tidak hanya harus memperhatikan masalah fisiologisnya, seperti mengontrol perdarahannya dan menghindari sabilitas fisik, tetapi juga harus memperhatikan masalah psikologisnya, seperti rasa tidak aman, rasa terisolasi, dan masalah keluarga terdekat (Darussalam, 2022).

Sesuai dengan fenomena di atas seorang remaja yang mengalami penyakit hemofilia tentunya tidak mudah menjalani aktifitas layaknya remaja pada umumnya. Dimana pada fase tersebut terjadi perubahan sikap maupun fisik. Perubahan tersebut mencakup kematangan mental, emosional, sosial dan fisik. Menurut Hurlock, pada umumnya masa remaja dianggap matang secara seksual dan berakhir pada saat mencapai usia matang secara hukum. Adanya perubahan perilaku, sikap dan nilai-nilai sepanjang masa remaja menunjukkan perbedaan pada awal masa remaja dan berakhir masa remaja. Dengan demikian secara umum masa remaja dibagi menjadi dua yaitu remaja awal dan remaja akhir. Masa awal yaitu sekitar 13-17 tahun sedangkan masa remaja akhir sekitar usia 18-21 tahun (Suryana, 2022).

Secara psikologis, Hurlock menjelaskan remaja merupakan usia di mana individu berinteraksi dengan masyarakat dewasa. Usia dimana anak tidak lagi merasa di

bawah tingkatan orang dewasa melainkan berada dalam tingkatan yang sama, sekurang-kurangnya dalam masalah hak integrasi dalam masyarakat mempunyai banyak aspek afektif, kurang lebih berhubungan dengan masa puber. Termaksud juga perubahan intelektual yang khas dari cara berfikir remaja, ini memungkinkannya untuk mencapai integrasi dalam hubungan sosialnya dengan orang dewasa, yang kenyataannya merupakan ciri khas yang umum dari periode perkembangan ini (Sulhan, 2024).

Hurlock mengatakan masa remaja adalah masa di mana individu mengalami krisis identitas. Identitas diri yang dicari remaja merupakan usaha untuk menjelaskan siapa dirinya dan apa perannya dalam masyarakat. Masa remaja adalah masa transisi dari anak-anak ke masa dewasa. Periode ini dianggap sebagai masa-masa yang amat penting dalam kehidupan seseorang, khususnya dalam pembentukan kepribadian seseorang (Dewi, 2025).

Santrock (2002) mengatakan bahwa remaja memiliki perasaan bahwa mereka unik dan kebal yang membuat mereka berfikir bahwa penyakit dan gangguan tidak akan memasuki kehidupan mereka. Namun seorang remaja yang mengidap penyakit hemofilia akan merasa bahwa penyakit yang dideritanya selama ini terasa tidak adil baginya karena pada masa ini remaja mempunyai tugas-tugas perkembangan yaitu pada masa ini anak remaja mulai membangun hubungan baru dengan teman-teman sebaya yang sejenis maupun yang berlainan jenis, di mana terjadinya perubahan sosial dan untuk mencapai tujuan dari pola sosialisasi remaja harus membuat banyak penyesuaian baru.

Remaja dengan penyakit hemofilia akan mengalami tantangan terkait dengan kondisi kesehatannya. Remaja hemofilia tidak diperkenankan untuk melakukan aktivitas yang berat. Penderita hemofilia harus berhati-hati dalam melakukan setiap aktivitasnya. Mereka bisa saja mengalami pendarahan jika melakukan aktivitas yang berat dan pada akhirnya bisa menyebabkan kemunduran fisik, seperti terjadi kecacatan. Mereka bisa mengalami kesulitan dalam berjalan dan bahkan ada yang menggunakan alat bantu berupa “kretek/tongkat” ketika berjalan (Pratiwi, 2024).

Tidak ada yang dapat menghalangi setiap orang untuk menikmati kualitas hidup sejatinya. Setiap orang memiliki kesempatan untuk meningkatkan kualitas hidupnya, terlepas dari kondisinya yang berbeda, seperti orang yang sudah memiliki fisik yang sempurna, memiliki kecacatan, atau menderita penyakit. Paradigma kualitas hidup mencakup fungsi fisik, fungsi psikologis, kemandirian, hubungan sosial, dan hubungan sosial. Kualitas hidup remaja dengan hemofilia dipengaruhi oleh tingkat keparahan penyakit. Tingkat keparahan penyakit meningkatkan rentan terhadap perdarahan. begitu juga dengan inhibitor, yang dapat meningkatkan kesulitan pengobatan hemofilia. Brown et al. menyelidiki pasien dengan hemofilia yang diobati dengan inhibitor. Mereka menemukan bahwa gangguan fungsi fisik menghambat aktivitas dan kinerja mereka. Fungsi fisik adalah kemampuan seseorang untuk melakukan tindakan dasar yang diperlukan untuk hidup mandiri, termasuk aktivitas yang lebih kompleks. Sangat penting bahwa partisipasi sosial seseorang dipengaruhi oleh aktivitas fisiknya; jika seseorang tidak dapat berpartisipasi aktif dalam aktivitas tersebut, kualitas hidup mereka akan menjadi lebih buruk (Purwanto, 2020).

Menurut Anggreini (2022), World Health Organization (WHO) menetapkan standar pengukuran kualitas hidup yang mencakup aspek fisik, mental, dan sosial. Instrumen pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) adalah suatu instrumen untuk mengukur kualitas hidup yang memenuhi standar tersebut. Instrumen ini terdiri atas modul generik dan modul spesifik dari suatu penyakit. Instrumen PedsQL 4.0 modul generik telah digunakan pada 25.000 anak beserta orangtuanya dan telah diterjemahkan ke dalam 60 bahasa. Instrumen PedsQL™ memiliki reliabilitas yang baik dengan rentang nilai Cronbach α 0,73-0,94, cakupan umur yang luas yaitu 2-18 tahun. Dalam hasil penelitian Anggreini (2022) hasilnya terbukti reliabilitas dan validitas dari PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Generik yang baik dan PedsQL 4.0 dapat digunakan dalam uji klinis, penelitian, praktik klinis, pengaturan kesehatan sekolah, dan populasi komunitas.

Penelitian terdahulu, seperti yang dilakukan oleh Apriliani (2021) di Kabupaten Purbalingga, menggunakan pendekatan kualitatif untuk menggambarkan kualitas hidup remaja penyandang hemofilia dan menunjukkan adanya gangguan pada aspek kesehatan, psikologis, sosial, dan ekonomi. Studi lain oleh Maimon (2021) di Yogyakarta menggunakan metode cross-sectional kuantitatif dengan instrumen Haemo-QoL untuk menilai kualitas hidup anak hemofilia, namun fokusnya lebih pada anak-anak usia 8-16 tahun dan belum secara khusus meneliti faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup remaja hemofilia di Aceh.

Berdasarkan data awal yang diperoleh oleh peneliti, penderita hemofilia pria usia 13-18 tahun di RSUDZA berjumlah 32 orang. Hasil wawancara awal dengan 5

remaja penyandang hemofilia di RSUDZA menunjukkan bahwa 4 dari 5 responden mengalami pembatasan aktivitas fisik yang signifikan, seperti tidak dapat bermain olahraga berat, dan 3 dari 5 merasa adanya ketidakadilan sosial karena keterbatasan kondisi kesehatan mereka. Sebagian besar responden juga melaporkan adanya rasa rendah diri dan kesulitan dalam berinteraksi sosial akibat penyakit yang mereka derita.

Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti tertarik dan melakukan penelitian dengan judul “ Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Remaja Penyandang Hemofilia di RSUD Dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.”

1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah pada penelitian ini adalah faktor-faktor apa saja yang memengaruhi kualitas hidup anak usia remaja dengan diagnosis hemofilia di RSUDZA?

1.4 Tujuan Penelitian

1.4.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk menganalisis faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

1.4.2 Tujuan Khusus

- a. Untuk mengetahui hubungan antara usia dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh

- b. Untuk mengetahui hubungan antara lama menderita penyakit dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh
- c. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat pendidikan dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh
- d. Untuk mengetahui hubungan antara tingkat keparahan penyakit dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh
- e. Untuk mengetahui hubungan antara kualitas nyeri dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh
- f. Untuk mengetahui hubungan antara penghasilan orang tua dengan kualitas hidup pada remaja penyandang hemofilia yang di rawat di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1 Bagi Tempat Pendidikan

Penelitian ini dapat memberikan kontribusi dalam meningkatkan pemahaman dan keterampilan praktis mahasiswa keperawatan dalam menangani remaja penyandang hemofilia sehingga dapat meningkatkan kualitas pembelajaran di tempat pendidikan.

1.5.2 Bagi Institusi Pendidikan

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar pengembangan kurikulum dan program akademik yang lebih responsif terhadap kebutuhan perawatan pasien hemofilia, sehingga institusi pendidikan semakin unggul dalam bidang keperawatan khususnya dalam penanganan penyakit kronis.

1.5.3 Bagi Peneliti

Penelitian ini dapat memberikan pengalaman dan wawasan yang lebih mendalam bagi peneliti dalam memahami faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup remaja penyandang hemofilia, serta meningkatkan kemampuan penelitian ilmiah di bidang keperawatan.

1.5.4 Bagi Penelitian Selanjutnya

Temuan dari penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi dan dasar bagi penelitian selanjutnya yang ingin mengkaji lebih lanjut aspek klinis maupun psikososial yang berhubungan dengan kualitas hidup remaja hemofilia untuk pengembangan intervensi yang lebih efektif.