

Artikel Penelitian

Analisis Beban Orang Tua dari Anak Penyandang Hemofilia di Yogyakarta**Muhammad H. Abyantoro,¹ Emi A. Choironi^{2*}**¹Program Studi Kedokteran, Universitas Islam Indonesia, Yogyakarta, Indonesia²Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Islam Indonesia, Yogyakarta, Indonesia

*Penulis korespondensi: emi.choironi@uii.ac.id

Diterima 13 Agustus 2024; Disetujui 11 April 2025

<https://doi.org/10.23886/ejki.13.895.67>**Abstrak**

Hemofilia adalah penyakit genetik berupa gangguan pembekuan darah yang dapat memengaruhi kualitas hidup. Perawatan seumur hidup anak dengan hemofilia membutuhkan pemahaman mendalam terhadap beban yang dialami orang tua selaku pengasuh dan pendampingnya. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui beban para orang tua pasien anak dengan hemofilia. Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Penelitian dilakukan pada Juni-Oktober 2023 di tempat domisili orang tua di Yogyakarta dan RSUP Dr. Sardjito untuk wawancara narasumber tenaga kesehatan Empat narasumber utama adalah ibu dari anak penyandang hemofilia. Triangulasi data didapatkan dari narasumber lain yaitu dua tenaga kesehatan yang sering berinteraksi dengan anak dari narasumber utama. Pengambilan data menggunakan wawancara semi terstruktur. Analisis data menggunakan metode analisis tematik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa beban orang tua dari anak penyandang hemofilia di Yogyakarta meliputi beban ekonomi terkait biaya transport, makan, dan internet untuk anak saat perawatan di rumah sakit, beban psikis yang berkaitan dengan perasaan bersalah dan kecemasan terkait kehidupan anak, beban medis akibat kesulitan dalam penyuntikan obat karena obesitas pada anak, beban sosial yang berhubungan dengan verbal bullying dan rendahnya pengetahuan lingkungan sekitar terkait hemofilia. Selain beban yang dirasakan, orang tua juga mendapat dukungan dari berbagai pihak seperti Jaminan Kesehatan Nasional, dukungan sesama orang tua pasien hemofilia, dan pendampingan psikologis dari para tenaga kesehatan.

Kata kunci: anak, hemofilia, beban orang tua.

Analysis of The Burden on Parents of Children with Hemophilia in Yogyakarta**Abstract**

Hemophilia is a genetic disease in the form of a blood clotting disorder that can affect patients' quality of life. Lifelong care for children with hemophilia requires a deep understanding of the burden experienced by parents as caregivers and companions. This study aims to determine the burden experienced by parents of children with hemophilia using qualitative method with a case study approach. This study was carried out from June to October 2023 at the parents' residence in Yogyakarta and at Dr. Sardjito General Hospital, where interviews with healthcare professionals were conducted. The four main sources are mothers of children with hemophilia. Data triangulation was obtained from other sources, namely two health workers who often interact with children from parent sources. Data collection in this research used semi-structured interviews. Data analysis using thematic analysis method. The results show that the burden experienced by parents of children with hemophilia in Yogyakarta includes economic burdens related to transportation, food, and internet costs for children during hospital treatment, psychological burdens related to feelings of guilt and anxiety regarding the child's life, the medical burden due to difficulties in injecting drugs due to obesity in children, social burden related to verbal bullying and lack of knowledge of the surrounding environment associated with hemophilia. Apart from the burden they feel, parents also receive support from various parties, such as JKN from the government, support from other parents, and psychological assistance from health workers.

Keywords: child, hemophilia, parents' burden.

Pendahuluan

Hemofilia adalah kondisi spesifik terhadap gangguan pembekuan darah yang sifatnya diturunkan genetik secara *X-linked recessive*. Hemofilia terjadi akibat adanya gangguan produksi faktor pembekuan darah dengan tidak diproduksi atau rusaknya faktor pembekuan darah yang menyebabkan kesulitan untuk menghentikan perdarahan apabila terjadi sebuah luka ataupun jejas.¹ Laporan The World Federation of Hemophilia (WFH) menyebutkan peningkatan temuan kasus hemofilia dari tahun 1999-2018 di seluruh dunia (125 negara) seiring dengan kemajuan teknologi skrining dan diagnosis, yaitu dari 78.629 kasus menjadi 201.454. Laporan tersebut juga menyebutkan bahwa perkembangan tata laksana juga memungkinkan usia harapan hidup penderita hemofilia yang lebih baik.² Penanganan hemofilia harus dilakukan secara teratur, komprehensif, dan harus dilakukan pengobatan seumur hidup.

Hemofilia dapat disebut sebagai penyakit kronik karena prognosis tidak dapat diketahui dengan pasti dan membutuhkan perawatan seumur hidup. Anak dengan penyakit kronis akan menghadapi tantangan yang jauh berbeda dalam aktivitas kesehariannya dibandingkan dengan anak yang sehat.³ Penyakit kronis tidak hanya memberikan dampak kepada individu penderita, tetapi juga keluarga dan terutama orang tua. Hemofilia merupakan penyakit yang kompleks dan menantang untuk ditangani oleh keluarga, terutama apabila umur penyandang masih tergolong muda.^{4,5} Orang tua dihadapkan kenyataan untuk dapat menerima anaknya mengalami penyakit yang kronis dan harus belajar bagaimana mengelola tuntutan pengobatan yang tepat serta menyesuaikan situasi keluarga dengan kondisi yang baru.⁵

Kekhawatiran yang dialami oleh orang tua dengan anak hemofilia seringkali berkaitan dengan hal-hal yang akan terjadi pada masa depannya, perlakuan yang akan diterima oleh sang anak, serta ketakutan untuk memiliki anak lagi.⁶ Penelitian lain menggunakan metode *focus group discussion*, menjelaskan bahwa banyak orang tua takut salah dalam memperlakukan anaknya karena tidak ingin timbul cedera ataupun perdarahan, sehingga menimbulkan rasa cemas bagi orang tua. Kecemasan tersebut juga berhubungan dengan lingkungan sekolah yang marak akan kasus *bullying* dan risiko perkuliahan pada anaknya yang menderita hemofilia.⁷ Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui beban yang dialami oleh orang tua dengan anak penyandang hemofilia di Yogyakarta.

Metode

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Tujuan pemilihan metode penelitian tersebut adalah agar hasil penelitian dapat memberikan gambaran secara mendalam terkait beban yang dialami oleh orang tua dengan anak penyandang hemofilia di Yogyakarta. Penelitian dilakukan pada Juni-Oktober 2023. Pemilihan subyek penelitian dilakukan berdasarkan rekomendasi hasil wawancara dengan narasumber dokter pengelola Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) cabang Yogyakarta. Subyek lain yang akan digunakan sebagai tambahan informasi untuk memperkuat data dari subyek utama ialah dokter, guru, ataupun relawan yang memiliki hubungan dengan anak penyandang hemofilia. Penelitian dilakukan secara tatap muka langsung di rumah narasumber utama yang tersebar di beberapa area domisili di Yogyakarta dan di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta untuk untuk narasumber tenaga kesehatan.

Penentuan subjek penelitian ini menggunakan metode *purposive sampling* dengan menggunakan strategi *maximum variation* sehingga subjek penelitian dapat dilihat melalui berbagai sudut pandang. Dalam penelitian ini, subjek penelitian adalah ibu dengan anak yang menyandang hemofilia yang berdomisili di Yogyakarta dan usia anak yang menyandang hemofilia <18 tahun. Subjek lain yang digunakan sebagai narasumber tambahan untuk triangulasi data adalah satu dokter umum pengelola HMHI cabang Yogyakarta yang aktif dalam advokasi pasien hemofilia dan satu dokter spesialis anak konsultan hematologi-onkologi.

Metode pengumpulan data yang dilakukan pada penelitian ini adalah dengan metode wawancara semi terstruktur. Instrumen utama penelitian ini adalah daftar pertanyaan wawancara yang disusun tim peneliti, dengan instrumen tambahan berupa alat perekam atau *tape recorder*, rekaman video, dan alat tulis yang dilakukan untuk membuat catatan lapangan.

Analisis data pada penelitian ini menggunakan metode analisis data tematik dengan tahapan-tahapan meliputi transkrip data, pemahaman data, penyusunan kode, menentukan tema, dan penyusunan hasil penelitian. Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan kelayakan etik dari Komite Etik Penelitian Kedokteran dan Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Islam Indonesia dengan nomor 22/Ka.Kom.Et/70/KE/II/2023.

Hasil

Pada penelitian ini dilakukan wawancara terhadap enam narasumber, yaitu empat narasumber utama adalah orang tua dari anak dengan hemofilia dan duanarasumber tambahan yaitu dokter yang merupakan penanggung jawab perawatan medis. Usia narasumber berkisar antara 31–51 tahun, pekerjaan orang tua adalah ibu rumah tangga dengan tingkat pendidikan yang bervariasi dari SD sampai SMA.

Berdasarkan analisis data yang telah dilakukan, kategori yang dibuat adalah perasaan orang tua saat anak terdiagnosis hemofilia, proses penerimaan dan pemahaman kondisi anak, beban orang tua, dan dukungan, eksternal, internal, Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), dan tenaga kesehatan.

Perasaan Orang Tua saat Anak Terdiagnosis Hemofilia

Perasaan orang tua yang muncul pertama ketika anaknya didiagnosis hemofilia adalah perasaan campur aduk antara takut, cemas, dan gelisah terkejut dan kebingungan terkait asal muasal kondisi yang dialami oleh anaknya.

"...Langsung ngedrop (tertekan) Mas, saya waktu itu kan masih (me)nyusui...lah saya juga menanyakan pokoknya udah ngedrop...drop banget (tertekan sekali) itu..." (Narasumber 1, 31 thn, Ibu Rumah Tangga).

"....ya campur (aduk) Mas takut sama gelisah kedepannya bakal (akan) gimana gitu." (Narasumber 2, 34 thn, Ibu Rumah Tangga).

Peneliti juga menanyakan pendapat dari narasumber dokter yang pernah berinteraksi sekaligus merawat anak dari orangtua tersebut dan menjelaskan bahwa banyak orangtua yang sebenarnya kebingungan dan tidak mengetahui hal terkait hemofilia serta penanganannya.

"Nah sebenarnya bukan takut yo Mas... mereka itu bingung karena ya tidak tau to hemofili itu apa dan harus" (Narasumber Dokter 2, 36 thn, Dokter).

Proses Penerimaan dan Pemahaman Kondisi Anak

Orang tua merasa tenang dan mulai menerima kondisi anak setelah menyadari bahwa banyak anak yang memiliki kondisi yang sama setelah ditemui di rumah sakit. Selain itu orang tua juga menjelaskan bahwa dengan bercerita kepada orang lain cukup membuat perasaan lebih tenang.

Cara lain yang dapat dilakukan oleh narasumber orang tua adalah dengan berprasangka baik kepada Tuhan dan berserah diri atas semua yang telah diberikan oleh Tuhan.

"Ya saya sedikit demi sedikit di rumah sakit S bertemu temen temen yang juga anaknya hemofilia itu Mas...saling cerita dan sharing gitu Mas..." (Narasumber 3, 49 thn, Ibu Rumah Tangga).

"Ya bersyukur aja.... Tuhan selalu punya rencana...jadi ketika saya diberi itu saya menjadi lebih kuat dan banyak berdoa lalu banyak bersyukur aja..." (Narasumber 4, 33 thn, Ibu Rumah Tangga).

Beban Kecemasan dan Perasaan Bersalah

Perasaan cemas akan masa depan sang anak dan perasaan bersalah pernah dialami oleh narasumber. Kecemasan yang timbul umumnya adalah kecemasan terkait aktivitas anak sehari-hari yang dapat meningkatkan risiko perdarahan. Perasaan bersalah juga dirasakan yang ditegaskan oleh salah satu narasumber bahwa anaknya pernah bercerita tentang kesedihan atau kekesalan atas penyakit yang dialaminya, sehingga mendorong rasa bersalah pada orang tua.

"Kalau saya itu ya ada Mas rasa bersalah itu... jadi ya saya pasti ada rasa cemas dan takut gitu..." (Narasumber 3, 49 thn, Ibu Rumah Tangga).

"... Anak saya itu seperti marah dengan dirinya sendiri....sampai dia berkata 'Gara gara aku sakit hemofili...saya gabisa (tidak bisa) ngapa ngapain' (melakukan apapun)....dia seperti itu....disitu saya menangis..." (Narasumber 4, 33 thn, Ibu Rumah Tangga).

Beban Sosial

Orang tua mengeluhkan beban sosial akibat ejekan yang didapatkan anak dari teman-temannya dikarenakan keterbatasannya beraktivitas. Walaupun tidak semua orang tua mengeluhkan adanya beban sosial tersebut karena sebagian besar yang tinggal di lingkungan sekitarnya adalah keluarga besarnya sendiri sehingga sudah mengetahui kondisi sang anak.

"Terus dari teman temannya juga bilang 'ah 'R' ki (itu) penyakiten (mudah sakit).'" (Narasumber 1, 31 thn, Ibu Rumah Tangga).

"Ketika banyak siswa, nanti dia akan menjadi 'saya ndak (tidak) bisa ini loh...saya ndak (tidak) bisa itu loh...' nah nanti teman temannya mengejeknya..." (Narasumber 4, 33 thn, Ibu Rumah Tangga).

Beban Ekonomi

Hemofilia merupakan salah satu penyakit katastropik yang sudah ditanggung oleh JKN dalam proses pengobatannya, sehingga para orang tua tidak merasakan adanya pembebanan secara ekonomi terkait perawatan hemofilia. Beban yang berkaitan dengan ekonomi yang dirasakan oleh para orang tua justru tidak berhubungan dengan pembiayaan pengobatan, akan tetapi berkaitan dengan efek dari penunjang perawatan sang anak. Tiga orang tua menjelaskan bahwa dengan mengantarkan anak ke rumah sakit akan menambah pengeluaran untuk transportasi atau pengeluaran untuk kebutuhan makan dan internet saat anak di rumah sakit.

"...Kalau untuk obat itu juga alhamdulillah sudah termasuk BPJS semua sih mas..... Paling kalau keluar uang ya buat transportasi aja sama jajan anak itu hahahahaha..." (Narasumber 1, 31 tahun, Ibu Rumah tangga).

Beban Medis

Satu orang tua mengeluhkan adanya kesulitan dalam aspek medis berupa penyuntikan yang harus dilakukan oleh pihak tertentu. Hal tersebut dikarenakan kondisi anak yang cenderung gemuk sehingga perawat dan dokter kesulitan untuk melakukan penyuntikan.

"Kalau nyuntik tidak bisa Mas...harus ke rumah sakit S dan itupun cuma beberapa yang bisa Mas kayak (seperti) perawat berpengalaman soalnya kan susah itu cari pembuluh darah e soal e anak e ya gemuk Mas haha...." (Narasumber 1, 31 thn, Ibu Rumah Tangga).

Dukungan Eksternal dan Internal

Salah satu upaya untuk meminimalisir beban yang dirasakan adalah dengan bercerita kepada orang lain. Selain dengan bercerita, para orang tua juga menjelaskan upayanya untuk dapat meminimalisir beban adalah dengan mendapatkan dukungan dari teman-teman sang anak di sekolahnya. Narasumber orang tua menjelaskan bahwa anak mereka memiliki cara tersendiri untuk dapat menumbuhkan semangat masing-masing, seperti narasumber 1 yang menjelaskan bahwa sang anak yang memang merupakan pribadi yang sangat aktif sehingga membuatnya terkadang melupakan rasa sakit. Narasumber 2 menyatakan anaknya memiliki *role model* salah satu pasien hemofilia dewasa yang sukses yang menjadikannya memiliki semangat hidup yang tinggi, serta narasumber 4 yang menjelaskan bahwa anaknya memiliki ketertarikan terhadap bidang seni dan animasi yang menjadikan anak tersebut memiliki kesibukan yang bermanfaat.

Dukungan Tenaga Kesehatan

Dukungan tenaga kesehatan merupakan bentuk tindakan aktif yang sudah dilakukan oleh para narasumber dokter yang pernah berinteraksi langsung dengan narasumber orang tua dan anak penyandang hemofilia. Dari hasil wawancara didapatkan informasi bahwa narasumber dokter telah memberikan perlakuan langsung berupa konseling dan edukasi serta ajakan untuk bergabung kedalam Himpunan Masyarakat Hemofilia cabang Yogyakarta.

"Biasanya ada ajakan satu sama lain untuk ikut perkumpulan itu Mas....terus baru saya diminta untuk memasukkan mereka di grup....saya masukkan di grup HMHI itu....biar bisa komunikasi dengan teman-teman disitu, dan kalau ada acara baru kita undang" (Narasumber Dokter 1, 51 thn, Dokter).

Diskusi

Upaya Orang Tua Menerima Kondisi Anak Melalui Supportive Group Therapy dan Spiritualitas

Orang tua yang memiliki anak dengan penyakit yang bersifat kronis seperti hemofilia, tentunya akan memiliki beban yang lebih berat dibandingkan orang tua lainnya.⁸ Kondisi tersebut akan memberikan tekanan pada orang tua dan menjadikan orang tua memiliki perasaan bersalah dan keputusasaan. Dalam penelitian ini, cara orang tua untuk dapat menerima dan memahami kondisi sang anak berbeda-beda. Bersyukur dan berserah diri kepada Tuhan merupakan salah satu cara yang dapat dilakukan oleh beberapa narasumber untuk dapat menerima dan memahami keadaan sang anak, menurut mereka dengan berdoa dan bersyukur atas apa yang telah Tuhan berikan kepada mereka, cukup membuat perasaan dan keadaan hati menjadi lebih tenang.

Tingginya tingkat spiritual merupakan salah satu aspek yang memang sudah terbukti mampu untuk menurunkan tingkat depresi bagi orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kronis, hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Gallagher et al⁹ yang menjelaskan bahwa dari 32 orang tua dengan anak yang memiliki kondisi gangguan perkembangan didapatkan kesimpulan bahwa adanya hubungan positif antara spiritual dengan tingkat depresi yang dialami oleh orang tua. Semakin tinggi tingkat spiritual yang dimiliki

oleh orang tua maka semakin rendah tingkat depresi yang dialami.⁹ Liu et al¹⁰ juga menjelaskan adanya pengaruh positif pada penggunaan metode pendekatan spiritual terhadap penanggulangan masalah psikologis dan peningkatan kualitas hidup orang tua dengan anak yang mengalami penyakit jantung bawaan.

Cara lain yang dapat dilakukan oleh narasumber untuk dapat yakin dan menerima kondisi anak adalah dengan ikut berkumpul dengan anak-anak lain yang juga memiliki penyakit hemofilia. *Supportive group therapy* merupakan salah satu bentuk terapi yang digunakan untuk membantu meringankan beban yang dialami oleh keluarga dengan kondisi penyakit kronis. Hal ini serupa dengan penelitian terkait pengaruh *supportive educative group therapy* terhadap penerimaan keluarga pada pasien yang menjalani hemodialisa dan melaporkan bahwa bentuk terapi tersebut memiliki pengaruh terhadap penerimaan keluarga dalam merawat penderita gagal ginjal kronis dengan hemodialisa.¹¹

Rasa Cemas Terkait Kondisi Anak dan Perasaan Bersalah Orang tua

Perasaan bersalah yang dimiliki oleh orang tua dengan anak yang mengalami penyakit kronis akan menyebabkan orang tua menjadi takut dan khawatir untuk memiliki keturunan kembali.¹² Kebanyakan dari orang tua yang memiliki anak dengan hemofilia dalam keluarganya, akan sangat protektif dan melindungi anaknya dari aktivitas di luar, yang ditujukan untuk melindungi keselamatan anak.

Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan Kartikasari dan Nurizka¹³ terkait gambaran tingkat kecemasan pada orang tua yang memiliki anak penderita hemofilia di Kota Bandung yang menjelaskan bahwa dari 46 responden semuanya memiliki tingkat kecemasannya masing-masing dan tidak ada satupun yang tidak memiliki kecemasan. Orang tua sebagai pengasuh anak dengan penyakit kronis akan rentan untuk mengalami gejala emosional yang salah satunya dapat berwujud perasaan bersalah.¹⁴

Verbal Bullying pada Anak Hemofilia

Dalam penelitian ini, beban sosial sangatlah dipengaruhi oleh situasi dan kondisi lingkungan dari tempat narasumber tinggal. Seperti pada salah satu narasumber yang menjelaskan bahwa ditemukan perlakuan *bullying* secara verbal yang dikaitkan dengan kondisi sang anak yang menyandang hemofilia yang cenderung berbeda

dengan kondisi anak lainnya. Hal ini serupa dengan hasil penelitian terkait perilaku bullying terhadap anak berkebutuhan khusus di sekolah inklusif di Kota Padang yang sebagian kasus *bullying* terjadi dalam bentuk verbal.¹⁵ Peningkatan risiko terjadinya *bullying* juga dapat terjadi pada anak dengan penyakit kronis, terutama pada kasus kecacatan fisik.¹⁶

Rendahnya Pegetahuan Awam Terkait Pembatasan Fisik pada Penderita Hemofilia

Ketidaktahuan masyarakat awam, termasuk teman bermain sang anak akan kondisi yang dialami oleh penyandang hemofilia, menjadikan tidak adanya batasan aktivitas fisik dan menganggap dapat melakukan aktivitas fisik pada umumnya. Hal ini berisiko adanya candaan atau permainan yang dapat melukai penderita hemofilia dan menjadikan beban orang tua dalam melakukan perawatan atau penyuntikan. Penelitian oleh Mantik et al¹⁷ juga menyebutkan rendahnya pengetahuan guru di sekolah yang memiliki murid penderita hemofilia, antara lain mengenai batasan aktivitas dan bagaimana melakukan perawatan awal cedera pada kasus hemofilia.

Obesitas pada Anak dapat Menghalangi Kelancaran Perawatan

Dalam penelitian ini didapatkan hanya satu narasumber yang mengeluhkan terkait adanya pembebanan dalam aspek medis. Hal ini dikarenakan kondisi sang anak yang cukup gemuk, membuat banyak perawat atau tenaga kesehatan lainnya mengalami kesusahan dalam menyuntik anak. Hal ini dikarenakan pasien dengan obesitas memiliki kesulitan dalam proses injeksi atau anestesi yang disebabkan salah satunya oleh akses menuju pembuluh darah.¹⁸

Opportunity Cost pada Orang Tua dengan Anak Hemofilia

Memiliki anak dengan kondisi penyakit yang bersifat kronis akan membawakan dampak atau beban yang berbeda-beda pada setiap orang tua, salah satunya adalah permasalahan ekonomi. Beban ekonomi seringkali dikaitkan dengan kebutuhan perawatan anak, apalagi pada kondisi yang membutuhkan perawatan seumur hidup dan tidak bisa sembuh seperti hemofilia. Biaya pengobatan anak dengan penyakit kronis sering kali sangat mahal, dan akan menjadi lebih mahal lagi karena penyakit ini tetap ada dalam periode yang panjang.¹⁹ Hemofilia juga termasuk

salah satu penyakit yang mempunyai beban biaya yang tinggi dengan rerata biaya rawat jalan dalam per tahunnya untuk hemofilia A tanpa inhibitor adalah sekitar Rp213.033.935,85 dan dengan inhibitor sekitar Rp395.706.533,50.²⁰ Menjadi orang tua dengan anak yang membutuhkan perawatan jangka panjang akan memberikan banyak dampak yang berkaitan dengan ekonomi, seperti biaya transportasi untuk mengantar sang anak, atau biaya kebutuhan dari sang anak tersebut seperti internet ataupun makan. *Opportunity cost* pada keluarga pasien hemofilia dilaporkan lebih tinggi pada keluarga yang berasal dari sosial ekonomi rendah, terkait dengan perubahan pekerjaan, kehilangan waktu untuk bekerja, dan jarak waktu tempuh yang jauh (>5 jam) dari tempat tinggal ke rumah sakit.²¹

Role Model dan Ekstrakurikuler sebagai Penyemangat Anak

Narasumber 2 menjelaskan bahwa sang anak memiliki semangat untuk menjalani hidup dikarenakan ada tujuan yang ingin dicapainya, seperti salah satu narasumber yang menjelaskan bahwa sang anak memiliki semangat juang yang tinggi dikarenakan memiliki seorang *role model* penderita hemofilia yang sukses sehingga menjadikan anak terus semangat dan berlatih serta belajar meskipun dengan keterbatasan kondisi kesehatan. Narasumber 4 juga menjelaskan bahwa dengan adanya bakat dan minat yang disalurkan melalui kegiatan ekstrakurikuler.

Kegiatan ekstrakurikuler memang ditujukan untuk dapat meningkatkan kepribadian, bakat dan kemampuan dari sang anak²², dan dengan adanya ekstrakurikuler tersebut menjadikan sang anak menjadi lebih aktif dan memiliki bakat yang dapat disesuaikan dengan kondisi yang dialaminya. Dukungan efektif yang berasal dari aktivitas budaya seperti bermain alat musik, menyanyi ataupun melukis juga mampu untuk mengurangi kecemasan dan dampak psikologis buruk lainnya.²³

Peran Dukungan Lingkungan Rumah dan Sekolah kepada Orang Tua

Hemofilia merupakan penyakit serius yang ketidakpastiannya dapat menyebabkan komplikasi dalam kehidupan sehari-hari, hal inilah yang menjadikan penyandang hemofilia menjadi memiliki batasan untuk menjalankan aktivitas kesehariannya seperti ketidakhadirannya dalam bersekolah, tidak mengikuti kegiatan olahraga, ataupun harus berurusan

dengan pengobatan tiap harinya. Oleh sebab itu, para penyandang hemofilia memerlukan dukungan yang luas baik dari orang tua, tenaga medis, ataupun lingkungan sosial dan orang lain untuk membantu mereka menghadapi komplikasi maupun pengobatan akibat penyakit.²⁴

Lingkungan ini dapat berasal dari lingkungan sekitar tempat tinggal ataupun lingkungan sekolah sang anak. Dukungan yang bersifat sosial diyakini mampu untuk memengaruhi pasien maupun keluarga dari pasien, dukungan sosial dapat meningkatkan tingkat penyesuaian terhadap penyakit dan mengurangi kecemasan.^{3,19} Pemberian dukungan sosial pada pengasuh pasien dengan penyakit kronis memiliki pengaruh terhadap peningkatan harga diri, adaptasi dan kesehatan mental, serta dapat menurunkan terjadinya depresi, stress, dan gejala psikologis yang tidak sehat.²⁵ Pengaruh lingkungan sekolah yang mendukung juga dapat mempengaruhi semangat proses akademis anak dengan penyakit kronis yang sedang dalam masa pengobatan.²⁶

Dukungan Pemerintah Melalui Program JKN

Hemofilia merupakan penyakit yang sudah ditanggung oleh pemerintah melalui pembiayaan program Asuransi Kesehatan (ASKES) dan selanjutnya diperalihkan menggunakan JKN, hal ini dikarenakan harga konsentrat faktor pembekuan yang masih sangat mahal. Saat ini untuk biaya konsentrat faktor VIII untuk pengobatan *on demand* setiap episode perawatan akibat perdarahan sendi pada anak dengan berat badan 25 kg berkisar antara Rp4.500.000 hingga Rp9.000.000.²⁷ Oleh karena itu, dukungan pembiayaan dari JKN tentunya sangat membantu para orang tua dengan anak yang menyandang hemofilia.

Peran HMHI

Dalam penelitian ini dijelaskan bahwa dukungan yang telah dilakukan oleh para narasumber tenaga kesehatan sesuai dengan yang dikatakan oleh narasumber orang tua. Narasumber dari tenaga kesehatan telah melakukan dukungan secara penuh dengan cara selalu menyediakan tempat untuk konseling atau bercerita bagi para narasumber orang tua yang hendak berkonsultasi ataupun sekedar bercerita mengenai kondisi atau perasaan yang dialaminya sekarang. Selain itu dengan adanya peran HMHI dapat menjadi wadah atau perkumpulan bagi para orang tua lainnya yang hendak saling bercerita atau berbagi pengalaman terkait upaya dalam mengasuh anak dengan kondisi hemofilia.

HMHI selaku perkumpulan yang merangkul semua orang tua dan anak dengan hemofilia sepenuhnya memberikan dukungan yang bersifat sosial dan psikologis, selain itu pada kondisi yang insidental, HMHI juga sempat memberikan dukungan dalam bentuk telepon selular dalam jumlah yang terbatas. Dukungan bagi pengasuh dapat berupa dukungan lain selama proses penyembuhan penyakit, tenaga kesehatan ataupun organisasi non-pemerintah.²⁵

Hasil penelitian ini merupakan penelitian pertama di Indonesia yang menilai secara kualitatif aspek beban pada *caregiver* pasien hemofilia anak. Penelitian sebelumnya sebagian besar berfokus pada kualitas hidup pasien hemofilia menggunakan kuesioner kualitas hidup anak dan belum menggali kualitas hidup atau beban orang tua sebagai pendukung utama perawatan anak. Oleh karena itu, penelitian ini memiliki kontribusi penting bagi perawatan anak dengan hemofilia. Keterbatasan penelitian ini adalah tidak memasukkan frekuensi rawat inap anak hemofilia, *bias* dalam *recall* oleh narasumber dan hanya dilakukan di satu area geografis, sehingga hasil penelitian tidak dapat dilakukan generalisasi di area latar geografis dan budaya yang berbeda.

Kesimpulan

Berdasarkan hasil dari penelitian ini, orang tua dengan anak penyandang hemofilia mengalami beban yang beragam dalam mengasuh anaknya, seperti perasaan cemas dan bersalah, *verbal bullying* yang dialami oleh anak, *opportunity cost* dalam merawat sang anak, ataupun masalah medis terkait postur tubuh yang dapat menghalangi jalannya perawatan sang anak. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa sebagian orang tua mengatasi permasalahannya dengan cara yang beragam, seperti dengan pendekatan kepada Tuhan yang Maha Esa dan selalu bersyukur atas apa yang telah diberikan oleh Tuhan, serta dengan cara ikut perkumpulan khusus hemofilia sehingga para orang tua menjadi tidak merasa sendiri dalam berjuang.

Ucapan Terima Kasih

Penelitian ini didukung oleh HMHI cabang Yogyakarta.

Daftar Pustaka

1. Darman AAA, Bahraen R. Hemofilia : Suatu kelainan pada faktor pembekuan darah. Jurnal Medika Utama. 2023;04:3299–304. Available from: <http://jurnalmedikahutama.com>
2. Stonebraker J, Bolton-Maggs P, Broker M. The world federation of hemophilia annual global survey 1999-2018. Hemophilia. 2020;26:591–600. doi: 10.1111/hae.14012.
3. Asyanti S. Memberikan dukungan sosial yang efektif pada pasien penyakit kronis. In: Prosiding Seminar Nasional Psikologi (SEMPSI). Semarang: Universitas Islam Sultan Agung; 2013.
4. Saxena K. Barriers and perceived limitations to early treatment of hemophilia. J Blood Med. 2013;4:49–56. doi: 10.2147/JBM.S43734.
5. Myrin-Westesson L, Baghaei F, Friberg F. The experience of being a female carrier of haemophilia and the mother of a haemophilic child. Haemophilia. 2013;19:219–24. doi: 10.1111/hae.12026.
6. Khair K, Mackensen S Von. Caregiver burden in haemophilia: results from a single UK centre. The Journal of Haemophilia Practice. 2017;4:40–8. doi: 10.17225/jhp00094.
7. Furmedge J, Lima S, Monagle P, Barnes C, Newall F. "I don't want to hurt him." Parents' experiences of learning to administer clotting factor to their child. Haemophilia. 2013;19:206–11. doi: 10.1111/hae.12030.
8. Sujana E, Fatimah S, Hidayati NO. Kebutuhan spiritual keluarga dengan anak penderita penyakit kronis. Jurnal Pendidikan Keperawatan Indonesia. 2017;3:47–56.
9. Gallagher S, Phillips AC, Lee H, Carroll D. The association between spirituality and depression in parents caring for children with developmental disabilities: social support and/or last resort. J Relig Health. 2015;54:358–70. doi: 10.1007/s10943-014-9839-x.
10. Liu JF, Xie WP, Lin WH, Cao H, Chen Q. The association of positive or negative religious coping methods with psychological distress and quality of life among parents of infants with congenital heart disease. Front Pediatr. 2021;9:1-5. doi: 10.3389/fped.2021.753032.
11. Widayati D, Nuari NA, Setyono J. Peningkatan motivasi dan penerimaan keluarga dalam merawat pasien GIK dengan terapi hemodialisa melalui supportive educative group therapy. Jurnal Kesehatan. 2018;9:295-303. doi: 10.26630/jk.v9i2.830.
12. Anggraini RR. Persepsi orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus (deskriptif kuantitatif di SDLB N.20 Nan Balimo Kota Solok). JUPPEKhu. 2013;1:258-265. Available from: <http://ejournal.unp.ac.id/index.php/jupekhu>, e-ISSN: 2622-5077
13. Kartikasari R, Nurizka N. Tingkat kecemasan orang tua yang memiliki anak penderita hemofilia di kota Bandung. Jurnal Kesehatan Aeromedika. 2019;5:41–9.
14. Rokhaidah, Herlina. Studi fenomenologi pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan diagnosis kanker. Jurnal Kedokteran dan Kesehatan. 2018;14:31–8. doi: 10.24853/jkk.14.2.31-38.

15. Sakinah DN, Marlina. Perilaku bullying terhadap anak berkebutuhan khusus di sekolah inklusif kota Padang. JUPPEKhu. 2018;6:1-6. Available from : <http://ejournal.unp.ac.id/index.php/jupekhu>, e-ISSN: 2622-5077
16. Pinquart M. Systematic review: Bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability-a meta-analytic comparison with healthy/ nondisabled peers. *Journal of pediatric psychology*. 2017;42:245–59. doi: 10.1093/jpepsy/jsw081.
17. Mantik MFJ, Gunawan S, Wowiling S. Knowledge about hemophilia among teachers of patients with hemophilia in Indonesia. *Pediatric Hematology Oncology Journal*. 2020;5:126–9. doi: 10.1016/j.phoj.2020.06.003.
18. Domi R, Laho H. Anesthetic challenges in the obese patient. *J Anesth*. 2012;26:758–65. doi: 10.1007/s00540-012-1408-4.
19. Asyanti S. Dinamika permasalahan pada orangtua yang memiliki anak dengan penyakit kronis dan tantangannya dalam mengantarkan anak menjadi pribadi yang lebih sehat dan berkarakter tangguh. In: *Prosiding Seminar Nasional Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Surakarta*, 2013. p. 214–24.
20. Nafisah U, Satibi, Puspandari, DA. Cost of illness patients with hemophilia in RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta, *Int.J.Pharm.Sci.Rev.Res*. 2017;46:197-203. Available online at <http://www.globalresearchonline.net/>
21. Zengin Ersoy G, Ertekin M, Dikme G. Hemophilia caregiver burden in a low socioeconomic region of Turkey. *Turk Arch Ped*. 2023;58:618–24. doi: 10.5152/TurkArchPediatri.2023.23129.
22. Sekarningrum P, Soetjningsih, WIndiani IT, Adnyana IS, Ardjana IGAE. Korelasi positif kegiatan ekstrakurikuler dengan tingkat stres pada anak sekolah dasar. *Sari Pediatri*. 2017;19:145–9. doi: 10.14238/sp19.3.2017.145-9.23.
23. Liu Y, Liu Y, Wen J. Does anime, idol culture bring depression? Structural analysis and deep learning on subcultural identity and various psychological outcomes. *Heliyon*. 2022;8:1-9. doi: 10.1016/j.heliyon.2022.e10567.
24. Ratajová K, Blatný J, Poláčková Šolcová I, Meier Z, Horňáková T, Brmka R, et al. Social support and resilience in persons with severe haemophilia: An interpretative phenomenological analysis. *Haemophilia*. 2020;26:e74–80. doi: 10.1111/hae.13999.
25. Erbay E, Yıldırım B, Baydur H, Yazar S. Effects of social support levels and caregiver burden on quality of life of caregivers of patients with alzheimer's disease. *MCBU SBED*. 2021;8:478–86. doi: 10.34087/cbusbed/871871.
26. Singleton DL. Supporting students with chronic health conditions: An evaluation of school nurses' collaborative practices with school psychologists [Thesis]. College of Education University of South Florida; 2019. Available from: <https://digitalcommons.usf.edu/etd>
27. Kementerian Kesehatan RI. Kepmenkes RI Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia. HK.01.07/MENKES/243/2021 Indonesia; 2021 p. 1–152.