

**KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA PADA REMAJA
DI KABUPATEN PURBALINGGA**



SKRIPSI

**Diajukan kepada Fakultas Dakwah
UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto
untuk Memenuhi Salah Satu Syarat guna Memperoleh
Gelar Sarjana Sosial (S.Sos)**

Oleh:

**REFI APRILIANI
NIM. 1717101032**

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
FAKULTAS DAKWAH
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI (UIN)
PROF. K.H. SAIFUDDIN ZUHRI
PURWOKERTO
2021**

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : **Refi Apriliani**
NIM : **1717101032**
Jenjang : **S-1**
Fakultas : **Dakwah**
Jurusan : **Bimbingan Konseling Islam (BKI)**
Judul skripsi : **KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA
PADA REMAJA DI KABUPATEN PURBALINGGA**

Menyatakan dengan sebenar-benarnya bahwa skripsi ini adalah hasil penelitian/karya saya sendiri. Hal-hal yang bukan karya saya dalam skripsi ini, diberi tanda citasi dan ditunjukkan dalam daftar pustaka.

Demikian pernyataan ini, apabila kemudian hari terbukti pernyataan saya tidak benar, maka saya bersedia mempertanggung jawabkan sesuai dengan ketentuan yang berlaku.

Purwokerto, 16 Oktober 2021
Saya Yang Menyatakan,



Refi Apriliani
NIM. 1717101032



UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
PROFESOR K.H. SAIFUDDIN ZUHRI PURWOKERTO
FAKULTAS DAKWAH

Jalan Jenderal A. Yani, No. 40A Purwokerto 53126
Telepon (0281) 635624 Faksimili (0281) 636553, www.uinsaizu.ac.id

PENGESAHAN
Skripsi Berjudul:

KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA PADA REMAJA
DI KABUPATEN PURBALINGGA

Yang disusun oleh **Refi Apriliani** NIM. 1717101032 Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam. Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saefuddin Zuhri Purwokerto, telah diujikan pada hari Selasa tanggal 26 Oktober 2021 dan dinyatakan telah memenuhi syarat untuk memperoleh gelar **Sarjana Sosial** dalam (Bimbingan dan Konseling Islam) oleh Sidang Dewan Penguji Skripsi.

Penguji I/Ketua Sidang/Pembimbing

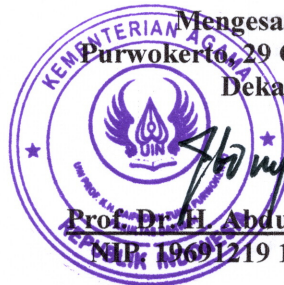
Sekretaris Sidang/Penguji II

Dr. Alief Budiyo, S.Psi., M.Pd.
NIP. 197902172009121003

Luthfi Faishol, M. Pd
NIP. 199210282019031013

Penguji Utama

Nur Azizah S.Sos, M.Si
NIP. 198101172008012010



Mengesahkan,
Purwokerto, 29 Oktober 2021
Dekan,

Prof. Dr. H. Abdul Basit, M.Ag.
NIP. 19691219 199803 1 001

NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth.

Dekan Fakultas Dakwah

Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto

Di- Tempat

Assalamualaikum Wr. Wb.

Setelah melakukan bimbingan, telaah, arahan, dan koreksi terhadap penulisan skripsi dari :

Nama : **Refi Apriliani**

NIM : **1717101032**

Jenjang : **S-1**

Fakultas : **Dakwah**

Jurusan : **Bimbingan dan Konseling Islam (BKI)**

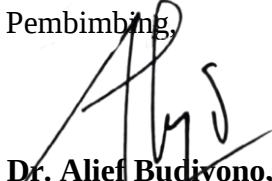
Judul skripsi : **KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA
PADA REMAJA DI KABUPATEN PURBALINGGA**

Saya berpendapat bahwa skripsi tersebut sudah dapat diajukan dalam rangka memperoleh gelar Sarjana Sosial (S.Sos). demikian atas perhatiannya, kami sampaikan terimakasih

Wassalamu'alaikum Wr. Wb

Purwokerto 16 Oktober 2021

Pembimbing,


Dr. Alief Budiyono, S.Psi., M.Pd.
NIP. 197902172009121003

KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA PADA REMAJA DI KABUPATEN PURBALINGGA

Abstrak

Refi Apriliani

NIM: 1717101032

Hemofilia adalah penyakit yang dengan gejala darah tidak mau membeku, hal ini membahayakan jika darah tidak mau membeku apabila terjadi luka darah akan sukar mengalir. Penyakit ini juga terjadi di berbagai Negara tanpa terkecuali Indonesia. Hemofilia merupakan penyakit yang membutuhkan biaya perawatan lumayan banyak karena harus melakukan pembeberian komponen darah yang tak selalu tersedia. Terlebih lagi jika yang mengalami penyakit ini adalah seorang remaja tentunya akan berdampak terhadap perkembangan masa remajanya. Masa remaja yang merupakan fase labil, menginginkan kebebasan, dan membutuhkan aktualisasi diri akan sulit untuk mencapai hal tersebut dikarenakan kondisi kesehatan yang kurang memungkinkan untuk melakukan proses interaksi dengan teman sebaya, kelompok maupun masyarakat. Kondisi yang demikian mengakibatkan remaja penderita penyakit hemofilia sulit beradaptasi dengan masa perkembangannya sebagai remaja.

Penelitian ini membahas mengenai remaja penderita hemofilia. Adapun Tujuan penelitian adalah untuk mengetahui kualitas hidup remaja penderita hemofilia. Penelitian menggunakan metode deskriptif kualitatif. Dengan judul “kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di kabupaten Purbalingga” Penelitian penulis menggunakan pendekatan kualitatif tidak lain adalah untuk menggambarkan dan menjelaskan (*to describe and explain*). Dalam menggambarkan dan menjelaskan hasil penelitian ini, penulis menarasikan hasil penelitian yang diperoleh dalam penelitian Lapangan mengenai kualitas hidup remaja penderita hemofilia. Penelitian ini menggunakan beberapa tahapan diantaranya, pengumpulan data dan analisis data. Pengumpulan data didapat dari hasil wawancara dan pengamatan. Hasil penelitian ini bahwa seorang remaja yang menderita hemofilia akan terganggu kualitas hidupnya karena tugas dan peran sebagai remaja tidak dapat dilakukan seutuhnya. Ada beberapa aspek yang mempengaruhi kualitas hidup remaja penderita hemofilia yakni: Aspek kesehatan, Aspek psikoklogis, Aspek hubungan sosial atau lingkungan dan sosio ekonomi Aspek di atas menjadi ukuran kualitas hidup seorang remaja tanpa terkecuali pada remaja penderita hemofilia. Dari aspek-aspek yang telah disebutkan, kita dapat menganalisis bahwa kualitas hidup remaja bergantung pada aspek tersebut.

Kata kunci : Kualitas hidup, Hemofilia, Remaja.

QUALITY OF LIFE OF HEMOPHILIA PATIENTS IN ADOLESCENT IN PURBALINGGA DISTRICT

Abstract
Refi Apriliani
ID: 1717101032

Hemophilia is a disease with symptoms of blood not wanting to clot, it is dangerous if the blood does not clot if there is an injury the blood will be difficult to flow. This disease also occurs in various countries, including Indonesia. Hemophilia is a disease that requires quite a lot of treatment costs because it has to give blood components that are not always available. Moreover, if the person experiencing this disease is a teenager, it will certainly have an impact on the development of his teenage years. Adolescence which is an unstable phase, wants freedom, and requires self-actualization, it will be difficult to achieve this due to health conditions that are less likely to carry out the process of interacting with peers, groups and society. Such conditions make it difficult for adolescents with hemophilia to adapt to their development as teenagers.

This study discusses adolescents with hemophilia. The purpose of this study was to determine the quality of life of adolescents with hemophilia. The study used a qualitative descriptive method. With the title "Quality of life of hemophiliacs in adolescents in Purbalingga district." The author's research uses a qualitative approach to describe and explain. In describing and explaining the results of this study, the authors narrate the results obtained in field research on the quality of life of adolescents with hemophilia. This study uses several stages including, data collection and data analysis. Data collection was obtained from the results of interviews and observations. From the results of the study, the authors conclude that a teenager who suffers from hemophilia will have a disturbed quality of life because his duties and roles as teenagers cannot be carried out completely. There are several aspects that affect the quality of life of adolescents with hemophilia, namely: health aspects, psychological aspects, aspects of social or environmental relations and socio-economic aspects. From the aspects that have been mentioned, we can analyze that the quality of life of adolescents depends on these aspects.

Keywords: Quality of life, Hemophilia, Adolescents.

MOTTO

الْمُنْكَرَ عَنْ وَتَنْهَوْنَ بِالْمَعْرُوفِ تَأْمُرُونَ لِلنَّاسِ أُخْرِجَتْ أُمَّةٌ خَيْرٌ كُنْتُمْ
وَأكْثَرُهُمُ الْمُؤْمِنُونَ مِنْهُمْ ۖ لَهُمْ خَيْرٌ لَّكَانَ الْكِتَابِ أَهْلُ أَمْنٍ وَلَوْ ۖ بِاللَّهِ وَتُؤْمِنُونَ
الْفَاسِقُونَ

Kamu (umat Islam) adalah umat terbaik yang dilahirkan untuk manusia (selama) kamu menyuruh (berbuat) yang makruf, mencegah dari yang mungkar, dan beriman kepada Allah. Seandainya Ahlulkitab beriman, tentulah itu lebih baik bagi mereka. Di antara mereka ada yang beriman dan kebanyakan mereka adalah orang-orang fasik. (Āli ‘Imrān [3]:110)¹



¹ QS Ali Imran ayat 110

HALAMAN PERSEMBAHAN

Puji dan rasa syukur ini, penulis haturkan kepada kehadiran Allah SWT yang selalu menyertai penulis dalam setiap langkah kebaikan, sehingga skripsi ini dapat penulis selesaikan, dengan hati yang tulus buah karya yang sederhana ini penulis persembahkan untuk almamater tercinta UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.



KATA PENGANTAR

Dengan mengucapkan alhamdulillah, penulis panjatkan puji syukur kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan hidayah pada setiap pencipta-Nya, sehingga dengan bekal kemampuan yang minim penulis dapat menyelesaikan skripsi ini.

Tak lupa sholawat dan salam penulis sanjungkan kepada Nabi Muhammad SAW yang telah mendidik manusia dari jaman jahiliyah menuju jaman islamiyah. Berkenaan dengan selesainya skripsi penulis menyadari banyak pihak yang terlibat dan telah membantu penulis dalam menyelesaikan skripsi ini. Oleh karena itu, pada kesempatan ini penulis ingin mengucapkan banyak terimakasih kepada :

1. Dr. K.H. Moh Roqib, M.Ag., Rektor UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
2. Prof. Dr. K.H. Abdul Basit, M.Ag., Dekan Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
3. Dr. Muskinul Fuad, M.Ag., Wakil Dekan I Fakultas Dakwah Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
4. Dr. Hj. Khusul Khotimah, M.Ag., Wakil Dekan II Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
5. Dr. Mustain, M.Si., Wakil Dekan III Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
6. Nur Azizah S.Sos, I, M..Si., Ketua Jurusan Bimbingan dan Konseling Islam UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
7. Dr. Alief Budiyono, S.Psi., M.Pd, dosen Pembimbing yang senantiasa memberikan bimbingan dan arahnya sehingga skripsi ini bisa terselesaikan dengan baik.
8. Segenap Dosen dan Staf Administrasi Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
9. Kedua orang tua tercinta.

Tak ada kata lain yang dapat penulis ungkapkan untuk menyampaikan rasa terimakasih, melainkan do'a semoga amal baik dan segala bantuan yang telah diberikan kepada penulis mendapat imbalann yang lebih dari Allah SWT. Amin.

Purwokerto, 16 Oktober 2021
Saya Yang Menyatakan,



Refi Apriliani
NIM. 1717101032



DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN KEASLIAN.....	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
HALAMAN NOTA DINAS PEMBIMBING	iv
ABSTRAK	v
HALAMAN MOTTO	vii
HALAMAN PERSEMBAHAN	viii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI.....	xi
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
BAB I PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Definisi Operasional.....	8
C. Rumusan Masalah	9
D. Tujuan penelitian.....	9
E. Manfaat Penelitian	10
F. Kajian Pustaka.....	10
G. Kajian teoritis.....	15
H. Sistematika Penulisan	7
BAB II KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA PADA REMAJA	
A. Kualitas Hidup	18
1. Pengertian kualitas hidup	18
2. Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup	20
3. Aspek-aspek kualitas hidup.....	23
B. Hemofilia.....	25
1. Pengertian hemofilia	25
2. Gejala-gejala penderita hemofilia	25
3. Jenis-jenis hemofilia.....	26
4. Metode penyembuhan hemofilia.....	28

C. Remaja	28
1. Pengertian remaja	28
2. Aspek-aspek perkembangan remaja	33
a. Perkembangan fisik	33
b. Perkembangan kognitif.....	34
c. Perkembangan kepribadian dan sosial.....	34
d. Tugas perkembangan remaja	35
3. Karakteristik perkembangan remaja	37
a. Kegelisahan	37
b. Pertentangan	37
c. Menghayal	38
d. Aktivasi berkelompok	38
BAB III METODE PENELITIAN	
A. Jenis Penelitian.....	39
B. Subjek penelitian.....	40
C. Obyek Penelitian	41
D. Lokasi Penelitian	41
E. Teknik pengumpulan data	41
F. Analisis Data	44
BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	
A. Gambaran kualitas hidup remaja penderita hemofilia.....	49
B. Gambaran umum subjek penelitian.....	50
1. Alif Marzuki.....	51
2. Sein.....	53
3. Arwan fauzi.....	54
C. Kualitas hidup penderita hemofilia di kabupaten Purbalingga	55
1. Kesehatan fisik.....	56
2. Kesehatan psikologis.....	57
3. Hubungan dengan lingkungan.....	60
D. Hambatan-hambatan kualitas hidup remaja penderita hemofilia.....	62
1. Faktor internal	62

2. Faktor eksternal.....	65
--------------------------	----

BAB V PENUTUP

A. Kesimpulan.....	76
B. Saran.....	77
C. Penutup.....	78

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN-LAMPIRAN

DAFTAR RIWAYAT HIDUP



DAFTAR LAMPIRAN

1. Pedoman Observasi
2. Pedoman Wawancara
3. Transkrip Wawancara
4. Blangko Bimbingan Skripsi
5. Surat Keterangan Lulus Ujian Komprehensif
6. Sertifikat-sertifikat
7. Daftar Riwayat hidup



BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Hemofilia adalah penyakit yang dengan gejala darah tidak mau membeku, hal ini membahayakan jika darah tidak mau membeku apabila terjadi luka darah akan sukar mengalir. Penyakit ini juga terjadi di berbagai Negara tanpa terkecuali Indonesia. Hemofilia merupakan penyakit yang membutuhkan biaya perawatan lumayan banyak karena harus melakukan pemberian komponen darah yang tak selalu tersedia.

Penyakit hemofilia adalah gejala penyakit gangguan pada pembekuan darah, jika penyandang hemofilia mengalami pendarahan akan sulit dihentikan. Seperti penyakit keturunan lain, hemofilia umumnya diturunkan dari gen X, yang mana diturunkan dari ibu sebagai sumber (*carier*) kepada anak laki-laki sejak dilahirkan.¹ Meskipun menurut Kiswari Rukman 30 % penderita hemofilia tidak ditularkan oleh faktor gen. Akan tetapi kemungkinan terjadi karena mutasi genetik.² Selain itu penderita hemofilia juga mengalami masalah psikologis terutama penderita hemofilia yang masih remaja yakni gangguan masa perkembangan remajanya. Penyakit hemofilia sendiri terbagi menjadi dua jenis yakni, hemofilia A dan hemofilia B. Dalam beberapa kasus hemofilia A sering terjadi dengan perbandingan 1:10000 pada bayi laki-laki dengan prosentase 80-05 % dari semua kasus hemofilia.

¹ Dipa care, *Booklate Hemofilia*, (PT Jakarta dipa intersains : 2011).

² Kiswari Rukman, *Hematologi dan Transfusi*, (Jakarta Erlangga 2014), hlm 1

Sedangkan lainnya merupakan hemofilia B. di Indonesia sendiri data penderita hemofilia A menyentuh angka sekitar 20000 orang. Sedangkan di Jabodetabek penderita hemofilia berada di angka 403 orang, dengan prosentase 86% hemofilia A dan sisanya 14% hemofilia B berat. Perdarahan pada sendi merupakan keluhan yang sering dialami. Hal ini mengakibatkan nyeri dan kerusakan pada sendi sehingga dapat mengganggu kualitas dan produktifitas hidup.³ Sebagai penyandang hemofilia terutama remaja yang menderita penyakit tersebut, 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.

Masa remaja biasanya adalah fase labil dan menginginkan kebebasan, akan tetapi dengan kondisi seperti ini akan sulit untuk anak remaja mencapai tugas tersebut dikarenakan kondisi kesehatan yang kurang memungkinkan untuk melakukan interaksi yang banyak pada lingkungan luar dan hal ini akan menimbulkan perubahan drastis. Hal ini dapat mengakibatkan remaja yang menderita penyakit hemofilia sulit beradaptasi dengan masa perkembangan sebagai remaja. Sehingga tidak menutup kemungkinan mengganggu kualitas hidup dan penerimaan diri.⁴

³ <https://fk.ui.ac.id/berita/upaya-meningkatkan-stabilitas-faktor-viii-untuk-tata-laksana-penderita-hemofilia-a-di-indonesia.html>, diakses pada juni 2021.

⁴ Findy Prasetyawaty, Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia, *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*, Vol.3, No.3, (Malang: Universitas Muhammadiyah Malang, 2016), hlm. 122.

Kualitas hidup sejatinya merupakan milik semua manusia tanpa ada sesuatu yang menghalangi, setiap manusia memiliki kesempatan memperbaiki kualitas hidupnya, terlepas dari kondisi manusia itu tersendiri yang mungkin sudah sempurna secara fisik, memiliki kecacatan, dan mempunyai penyakit. Paradigma mengenai kualitas hidup tidak bisa lepas dari fungsi fisik, fungsi psikologis, hubungan sosial, kemandirian, hubungan sosial dan hubungan sosial. Derajat keparahan penyakit merupakan faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan hemofilia. Semakin tinggi derajat keparahannya maka semakin rentan anak hemofilia mengalami perdarahan. Begitu juga dengan adanya inhibitor yang dapat mempersulit pengobatan hemofilia. Brown dkk sebagaimana dikutip oleh Febrini Agasani dkk meneliti pasien hemofilia dengan inhibitor terdapat gangguan fungsi fisik yang memengaruhi aktivitas dan produktivitas.⁵ Fungsi fisik adalah kemampuan seseorang untuk melakukan tindakan dasar untuk mencapai hidup mandiri hingga kegiatan yang lebih kompleks. Fungsi fisik dalam aktifitas hidup sangat berperan dalam partisipasi sosial. Jika seseorang individu tidak bisa berperan aktif dalam partisipasi sosial tentu akan berpengaruh terhadap kualitas hidupnya yang menurun.

Gangguan fungsi fisik ini terjadi karena perdarahan sendi yang berulang sehingga dapat mengakibatkan nyeri, deformitas sendi, terbatasnya pergerakan sendi, dan kecacatan. Anak dengan hemofilia juga cenderung mengurangi aktivitas fisiknya untuk menghindari terjadinya perdarahan. Hal tersebut

⁵ Febrini Agasani, *Kualitas Hidup Anak dengan Hemofilia di Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo*, Jurnal Vol. 21, No. 2, Agustus 2019, Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia- RSCM Jl. Salemba no. 6, Jakarta. hlm 78.

berdampak pada terbatasnya aktivitas anak penderita hemofilia dibandingkan anak lain seusianya yang tidak mengidap hemofilia.

Penilaian kualitas hidup terhadap anak penderita hemofilia harus dilakukan sejak dini untuk kesempatan tumbuh dan perkembangan yang lebih baik. Individu penyandang hemofilia aktifitas fisiknya cenderung terbatas dan lebih sulit berinteraksi sosial, rendah diri, dan sulit bergaul.⁶ Arif Marzuki mengatakan bahwa ia cenderung minder dan berusaha menyembunyikan keterbatasannya dalam pergaulan dengan teman-temannya agar bisa terhubung dan dapat bergaul dan hilangnya otonomi terhadap diri sehingga sulit berinteraksi dengan teman-teman dalam lingkungannya.

Selain dalam lingkungan sosial dalam diri penderita hemofilia juga mengalami perasaan stres dalam menghadapi penyakit, keterbatasan dan kekurangan fisik dalam beraktifitas membuat orang tua *overprotection*. Terlebih lagi faktor sosio ekonomi keluarga. Latar belakang keluarga, pendidikan orang tua akan berpengaruh terhadap pengobatan anak penderita hemofilia, seperti orang tua harus jeli dalam hal tanda dan cara menangani pendarahan ketika anak mengalami pendarahan. Pendapatan keluarga juga berpengaruh terhadap daya beli obat yang harganya tidak murah. Hal ini tentu berpengaruh terhadap fungsi emosi anak penderita hemofilia. Aktifitas fisik di lingkungan sosial yang terbatas dapat berpengaruh terhadap emosi anak penderita hemofilia sehingga anak lebih cenderung tertutup, kurang bahagia dan menyendiri.

⁶ Wawancara dengan Arif Marzuki Penderita Penyakit Hemofilia Pada 6 juli 2021.

Kondisi penderita hemofilia yang sudah dijelaskan di atas tentunya berpengaruh, baik akibat langsung maupun akibat tidak langsung. Perkembangan fisik yang begitu pesat disertai dengan cepatnya perkembangan mental, terutama pada masa awal remaja. Semua perkembangan ini menimbulkan perlunya penyesuaian mental serta perlunya membentuk sikap, nilai, dan minat baru. Tingkat perubahan dalam sikap dan perilaku selama masa remaja sejajar dengan tingkat perubahan fisik. Selama awal masa remaja, ketika perubahan fisik terjadi dengan pesat, perubahan perilaku dan sikap juga berlangsung cepat. Kalau perubahan fisik menurun, maka perubahan sikap dan perilaku juga menurun.⁷ Perubahan yang cepat secara fisik juga disertai dengan kematangan seksual. Terkadang perubahan ini membuat remaja merasa tidak yakin akan diri dan kemampuan mereka sendiri. Perubahan fisik yang terjadi secara cepat, baik perubahan internal seperti sistem sirkulasi, pencernaan, dan sistem respirasi maupun perubahan eksternal seperti tinggi badan, berat badan, dan proporsi tubuh sangat berpengaruh terhadap konsep diri remaja.⁸

Kualitas hidup merupakan hak semua orang dan tidak bergantung pada kondisi seseorang. Akan tetapi pada hakikatnya kualitas hidup merupakan konsep diri dan persepsi seseorang dalam meningkatkan kualitas hidup

⁷ Khamim Zarkasih Putro, *Memahami Ciri dan Tugas Perkembangan Masa Remaja*, ejournal.uin-suka.ac.id/pusat/aplikasia, Jurnal Aplikasi Ilmu-ilmu Agama, Volume 17, Nomor 1, 2017, hlm 27.

⁸ Khamim Zarkasih Putro,...,hlm 28

dirinya.⁹ Melihat kondisi remaja penderita hemofilia yang terganggu dalam menjalani masa remajanya tentu berdampak terhadap kualitas hidup.

Awalnya penulis melihat fenomena yang tidak biasa terjadi pada remaja yang bernama Arif Marzuki. Dia sering bolak balik ke Rumah sakit untuk berobat, aktifitas kesehariannya juga dibatasi dan menghindari kegiatan-kegiatan yang berhubungan dengan fisik seperti sepak bola, voli, dan kegiatan lainnya yang berhubungan dengan fisik. Setelah beberapa kali mengamati peneliti baru mengetahui bahwa Arif Marzuki adalah seorang remaja yang menderita hemofilia. Penyakit hemofilia yang dideritanya sejak kecil pada saat berumur 3 tahun. Selain itu juga ada juga Sein dan Arwan Fauzi remaja penderita hemofilia yang penulis temui setelah melakukan pengamatan terhadap remaja penderita hemofilia di kabupaten Purbalingga.

Kualitas hidup remaja penderita hemofilia yang sudah diuraikan di atas jika tidak diimbangi dengan kegiatan-kegiatan positif tentunya berdampak lebih parah terhadap kondisi fisik dan psikologis. Bersikap positif terhadap ketentuan dan ketentuan yang diberikan Allah SWT merupakan sebuah kewajiban dalam Islam. Hal tersebut juga diterangkan dalam QS. Al-Baqarah ayat 155 berikut penjelasannya:

وَالْأَنفُسِ الْأَمْوَالِ مِّنْ وَنَقْصٍ وَالْجُوعِ الْخَوْفِ مِّنْ بَشْيٍ وَلَنْبُلُونَكُمْ
الصَّبْرَيْنِ وَبَشِيرٍ وَالثَّمَرَاتِ

Kami pasti akan mengujimu dengan sedikit ketakutan dan kelaparan, kekurangan harta, jiwa, dan buah-buahan. Sampaikanlah (wahai Nabi

⁹ Hurlock, E.B, *Psikologi Perkembangan*. Alih Bahasa : Soedjarwo, (Jakarta : Erlangga, 1980).

Muhammad,) kabar gembira kepada orang-orang sabar, (Al-Baqarah [2]:155)

Ayat di atas dapat dipahami bahwa dalam menjalani kehidupan tentunya harus senantiasa disertai dengan kegiatan positif dan bersabar terhadap semua yang digariskan oleh yang maha Kuasa tanpa terkecuali remaja penderita hemofilia. Dalam hal ini bimbingan dan konseling Islam memegang peran yang signifikan

Perasaan negatif bahkan sampai mengalami stres merupakan kondisi psikologis yang dialami oleh hampir semua individu. Prasangka tidak baik yang dialami oleh remaja penderita hemofilia jika tidak dikelola dengan baik tentu berdampak terhadap kualitas hidup. Terlebih lagi seorang remaja yang notabene sedang dalam masa sulit untuk sedang dalam masa transisi baik psikologis, fisik, sosial atau agama. Oleh karena itu memerlukan strategi untuk mengurangi tekanan emosional remaja dan memberikan kontribusi bagi pencapaian kualitas hidup yang lebih baik.

Dari uraian di atas akhirnya peneliti memutuskan untuk melakukan penelitian tentang remaja penderita hemofilia. Hal tersebut dikarenakan Arif Marzuki dan kedua remaja lainnya merupakan remaja penderita hemofilia yang dalam menjalani aktifitasnya tidak seperti remaja pada umumnya. Peneliti melihat bahwa ada ketidaksesuaian antara harapan dan kenyataan yang dialami oleh Arif Marzuki sehingga penulis tertarik untuk meneliti tentang kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di kabupaten Purbalingga.

B. Definisi Operasional

Definis operasional ini dimaksudkan untuk menghindari kekeliruan dan kesalahpahaman dalam memaknai judul penelitian, oleh karena itu diperlukan definisi operasional untuk penegasan dalam penelitian ini. Adapun definisi operasional tersebut adalah :

1. Kualitas hidup

Secara sederhana kualitas hidup merupakan gambaran kehidupan yang diimpikan oleh individu tentang masa depannya yang menyangkut masalah fisik, ekonomi, dan psikologi. Menurut bahasa kualitas berarti sesuatu tentang tingkat baik dan buruk, derajat atau taraf, dan mutu. Sedangkan hidup dalam pengertian sebagai manusia adalah aktivitas bergerak, dan bekerja sebagaimana mestinya manusia lain.¹⁰ Kualitas hidup dapat disimpulkan sebagai tingkat baik dan buruk kehidupan manusia dan individu untuk mencapai level derajat hidup yang ideal dan dalam penelitian ini kualitas hidup yang dibahas adalah aspek kualitas hidup penderita penyakit hemofilia dalam menjalani kehidupan.

2. Hemofilia

Hemofilia secara sederhana merupakan penyakit darah yang cenderung tidak mau membeku, hal ini tentunya menyebabkan darah sukar mengalir apabila terjadi luka. Hemofilia sering dikaitkan dengan faktor keturunan meskipun 30 % penderita hemofilia tidak berkaitan dengan

¹⁰ KBBI

faktor keturunan akan tetapi terjadi karena kemungkinan mutasi genetik.¹¹

Penyakit hemofilia dalam penelitian ini adalah hemofilia yang tergolong ringan dan terjadi pada individu yang berada di masa remaja.

3. Remaja

Yudrik Jahja dalam bukunya berpendapat bahwa remaja adalah masa dimana terjadi proses perkembangan meliputi perubahan-perubahan yang berhubungan dengan perkembangan psikoseksual, dan juga terjadi perubahan dalam hubungan dengan orang tua dan cita-cita mereka, dimana pembentukan cita-cita merupakan proses pembentukan orientasi masa depan.¹² Dalam penelitian ini remaja yang dimaksud adalah remaja penderita penyakit hemofilia yaitu, Arif Marzuki, Sein dan Arwan Fauzi.

C. Rumusan Masalah

Mengacu pada uraian di atas, maka peneliti mengangkat sebuah permasalahan dalam penelitian ini yaitu mengenai penderita penyakit hemofilia. Dengan rumusan masalah sebagai berikut :

1. Bagaimana kualitas hidup yang dilakukan oleh remaja penderita hemofilia ?
2. Apa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup remaja penderita hemofilia ?

D. Tujuan Penelitian

1. Ingin mengetahui kualitas hidup remaja penderita hemofilia.
2. Ingin mengetahui faktor yang mempengaruhi kualitas hidup remaja penderita penyakit hemofilia.

¹¹ Kiswari Rukman, *Hematologi Dan Transfusi...*, hlm 1

¹² Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*, (Jakarta:Kencana, 2011), hlm 219.

E. Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan mampu memberikan manfaat berupa manfaat teoritis dan manfaat praktis, sebagai berikut:

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memperkaya khasanah kajian psikologi, terutama dalam mengelola kualitas hidup remaja yang mengidap penyakit hemofilia dan diharapkan dapat mampu memberikan tambahan keilmuan untuk jurusan Bimbingan dan Konseling Islam Fakultas Dakwah Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada para orang tua yang mengidap hemofilia dan orang-orang disekitarnya tentang bagaimana kualitas hidup remaja yang mengidap penyakit hemofilia dan bagaimana dampak penyakit hemofilia pada remaja.

F. Kajian Pustaka

Kajian pustaka atau literature review mengemukakan teori-teori yang relevan dengan masalah yang diteliti atau kajian yang ada atau tidaknya penelitian yang mirip dengan penelitian yang akan diteliti.

Pertama, Penelitian terkait penderita hemofilia juga dilakukan oleh Yolanda Yuafa Aufa Wirga Ayu yang berjudul *Orientasi kesehatan penderita hemofilia dalam proses pengobatan* (Studi kualitatif tentang tindakan sosial

penderita hemofilia RSUD Dr. Sutomo Surabaya).¹³ Penelitian ini dimaksudkan untuk mengidentifikasi latarbelakang sikap yang dipilih subjek terhadap hemofilia. Penelitian ini juga berfokus pada penderita hemofilia melakukan pengobatan dan apa faktor yang mempengaruhi penderita memilih tempat pengobatan yang dituju. Hasil penelitian menunjukkan bahwa penderita hemofilia memilih sistem pengobatan yang dipilih merupakan pengobatan ilmiah dan kombinasi (ilmiah dan populer), dan orientasi tindakan dalam memilih sistem pengobatan dilatarbelakangi efektifitas pengobatan, sistem kepercayaan, ekonomi dan kondisi sosial.

Kedua, Penelitian oleh Solovieva, dkk. di Finlandia sebagaimana dikutip oleh Findy Prasetiawaty dengan judul “*Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia, Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*” menunjukkan bahwa subjek dengan hemofilia berat memiliki nilai fungsi fisik, keterbatasan akibat masalah fisik, perasaan sakit/nyeri, persepsi kesehatan umum dan komponen kesehatan fisik yang lebih rendah dibandingkan dengan hemofilia ringan atau sedang. Namun, perlu diketahui bahwa pada penelitian tersebut terdapat 40% subjek dengan hemofilia A berat yang secara klinis sesuai dengan hemofilia sedang. Juga, terdapat 33% subjek hemofilia sedang yang secara klinis sesuai dengan hemofilia berat. Tidak bermaknanya hubungan antara derajat hemofilia dengan kualitas hidup pada penelitian ini mungkin disebabkan ada ketidaksesuaian antara derajat hemofilia berdasarkan

¹³ *Orientasi kesehatan penderita hemofilia dalam proses pengobatan (Studi kualitatif tentang tindakan sosial penderita hemofilia RSUD Dr. Sutomo Surabaya)*, Skripsi Yolanda Yuafa Afa Wirga Ayu mahasiswa program studi sosiologi fakultas ilmu sosial dan politik, universitas Airlangga 2016.

kadar faktor VIII atau IX dengan manifestasi perdarahan secara klinis. Tidak selalu terdapat korelasi yang baik antara derajat hemofilia berdasarkan pemeriksaan laboratorium dan derajat hemofilia secara klinis. Studi Orthopaedic Outcomemenunjukkan bahwa sedikitnya 10% pasien dengan hemofilia A memiliki sendi normal pada awal studi dan saat diikuti selama 6 tahun berikutnya, setengah pasien ini tetap memiliki sendi normal. Santavirta, dkk. Sebagaimana dituliskan oleh Findy Prasetiawaty juga melaporkan bahwa klasifikasi hemofilia berdasarkan kadar faktor VIII atau IX tidak berkorelasi baik dengan derajat penyakit secara klinis yang diukur baik dengan frekuensi episode perdarahan, atau dengan beratnya morbiditas muskuloskeletal, yang mencerminkan beratnya komplikasi muskuloskeletal. Sehingga, untuk subjek dengan hemofilia, derajat keparahan sebaiknya dinilai dengan derajat penyakit secara klinis dan beratnya morbiditas muskuloskeletal.¹⁴

Ketiga, penelitian yang dilakukan oleh Shanessa Budiarty dan Selvi Nafianti¹⁵ yang berjudul *Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia* penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan instrumen *Pediatric quality of life inventory* (PedsQL). Instrumen tersebut merupakan buku modul generik untuk menilai kualitas hidup penyandang penyakit taupun kronik. Perbedaan dengan penelitian peneliti yakni penelitian di atas menggunakan instrumen *Pediatric quality of life inventory* (PedsQL)

¹⁴ Findy Prasetiawaty, *Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia*, *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*, Vol.3, No.3, (Malang : Universitas Muhammadiyah Malang, 2016), hlm. 125.

¹⁵ Shanessa Budiarty, Selvi Nafianti *Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia*, *Jurnal CDK-287/ Vol.47 No 6* (Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Sumatera Utara, Medan, 2020), hlm 466.

sedangkan peneliti tidak menggunakan instrumen tersebut. Terkait dengan persamaan penelitian adalah subjek penelitian yang sama yakni penderita penyakit hemofilia.

Pada penelitian ini ditentukan berdasarkan frekuensi pendarahan sendi yang terjadi dalam 12 bulan terakhir. Didapatkan bahwa sebagian besar subjek hemofilia ringan mengalami derajat klinis ringan. Namun, terdapat satu subjek hemofilia A ringan yang mengalami gejala klinis sesuai dengan hemofilia berat. Salah satu kemungkinan penyebab ketidaksesuaian antara kadar faktor pembekuan dengan beratnya gejala klinis pada subjek ini adalah terbentuknya antibodi terhadap faktor VIII (inhibitor). Sehingga, direncanakan pemeriksaan ulang faktor VIII dan kadar inhibitor pada subjek ini. Sebagian besar subjek hemofilia sedang (60%) mengalami derajat klinis berat, dan sebagian besar subjek hemofilia berat (69%) mengalami derajat klinis berat.¹⁶

Berikut tabel penelitian terdahulu yang berkaitan dengan judul penelitian penulis :

No	Nama	Judul	Persamaan	Perbedaan
1.	Yolanda Yuafa Aufa Wirga Ayu	<i>Orientasi kesehatan penderita hemofilia dalam proses pengobatan</i> (Studi kualitatif	Sama-sama membahas tentang penderita hemofilia dengan metode penelititan	a) Objek Penelitian b) Jenis penelitian yang digunakan adalah metode penelitian

¹⁶ Wawancara dengan Arif Marzuki penderita hemofilia.

		tentang tindakan sosial penderita hemofilia RSUD Dr. Sutomo Surabaya)	kualitatif	kualitaitaif (tindakan sosial penderita hemofilia RSUD Dr. Sutomo Surabaya)
2.	Shanessa Budiarty dan Selvi Nafianti	<i>Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia, Jurnal Penyakit Dalam Indonesia</i>	Sama-sama membahas tentang kualitas penderita hemofilia	a) Penelitian ini merupakan jurnal kesehatan CDK-287/ Vol.47 No 6 (Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Sumatera Utara, Medan, 2020
3.	Shanessa Budiarty dan Selvi Nafianti	<i>“Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia”</i>	Objek penelitian ini sama membahas mengenai kualitas hidup penderita hemofilia	Penelitian ini menggunakan instrumen <i>Pediatric quality of life inventory</i> (PedsQL). Instrumen tersebut merupakan buku modul generik untuk menilai

				kualitas hidup penyandang penyakit taupun kronik.
--	--	--	--	--

Perbedaan Survei yang di atas dengan penelitian yang peneliti lakukan adalah tentang Kualitas Hidup dan Penerimaan Diri pada Penderita Hemofilia sedangkan pada penelitian sebelumnya Kelainan Pendarahan yang di tentukan oleh frekuensi pendarahan sendiri yang terjadi dalam waktu 12 bulan terakhir. Persamaan peneliti dengan peneliti sebelumnya metode yang digunakan sama-sama menggunakan metode penelitian kualitatif.

G. Kajian Teoritis

1. Kualitas hidup

a. Pengertian kualitas Hidup

Menurut WHO sebagaimana dikutip oleh Delwien Esther Jacob, Sandjaya dalam Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK) Universitas Hasanudin¹⁷, kualitas hidup merupakan sudut pandang seseorang terhadap dirinya dalam kehidupan, secara medis kualitas hidup juga termasuk sebuah posisi yang memposisikan diri terhadap masalah kesehatan meliputi fisik dan psikologi, ekonomi, dan status sosial. Sistem nilai terhadap kualitas hidup juga dipengaruhi dimana individu tersebut menetap.

¹⁷ Delwien Esther Jacob, Sandjaya, *Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK)*, jurnal Volume 1. Edisi Juni 2018, ISSN: 2621-6507, (Lembaga Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat Universitas Hasanuddin), hlm 1.

2. Hemofilia

a. Definisi Hemofilia

Hemofilia adalah sebuah penyakit gangguan pada sistem pembekuan darah dan biasanya penyakit tersebut bersifat menurun. Penderita hemofilia umumnya diturunkan dari gen X, yang mana diturunkan dari ibu sebagai sumber (*carier*) kepada anak laki-laki sejak dilahirkan.¹⁸ Meskipun menurut Kiswari Rukman 30 % penderita hemofilia tidak ditularkan oleh faktor gen. Akan tetapi kemungkinan terjadi karena mutasi genetik.

Penyakit hemofilia sendiri terbagi menjadi dua jenis yakni, hemofilia A dan hemofilia B. Dalam beberapa kasus hemofilia A sering terjadi dengan perbandingan 1:10000 pada bayi laki-laki dengan prosentase 80-05 % dari semua kasus hemofilia. Sedangkan lainnya merupakan hemofilia B. di Indonesia sendiri data penderita hemofilia A menyentuh angka sekitar 20000 orang. Sedangkan di Jabodetabek penderita hemofilia berada di angka 403 orang, dengan prosentase 86% hemofilia A dan sisanya 14% hemofilia B. Perdarahan pada sendi merupakan keluhan yang sering dialami. Hal ini mengakibatkan nyeri dan kerusakan pada sendi sehingga dapat mengganggu kualitas dan produktifitas hidup.¹⁹ Sebagai penyandang hemofilia terutama remaja yang menderita penyakit tersebut, tentunya tidak mudah menjalani aktifitas layaknya remaja pada umumnya. Dimana pada fase tersebut

¹⁸ Dipa Care, Booklate Hemofilia, (PT Jakarta dipa intersains : 2011). hlm 2.

¹⁹ <https://fk.ui.ac.id/berita/upaya-meningkatkan-stabilitas-faktor-viii-untuk-tata-laksana-penderita-hemofilia-a-di-indonesia.html>, diakses pada juni 2021.

terjadi perubahan sikap maupun fisik. Perubahan tersebut mencakup kematangan mental, emosional, sosial dan fisik.

H. Sistematika Penulisan

Untuk memudahkan dan mengetahui apa saja yang terdapat dalam penelitian ini, maka penulis menyusun sistematika pembahasan ke pokok-pokok bahasan yang dibagi menjadi lima bab sebagai berikut:

BAB I Pendahuluan, Latar Belakang Masalah, Rumusan Masalah, Tujuan dan Manfaat Penelitian, Kajian Pustaka, Sistematika Penulisan.

BAB II Landasan Teori, terdiri dari: 1) Kualitas Hidup, Penyakit Hemofilia, dan metode penyembuhan penyakit hemofilia. 2) Remaja, Pengertian Remaja, dan Aspek Perkembangan remaja.

BAB III Metodologi Penelitian berisi Pendekatan dan Jenis Penelitian, waktu penelitian, Sumber Data, Metode Pengumpulan Data, dan Analisis Data.

BAB IV Penyajian Data dan Pembahasan tentang Kualitas Hidup pada Remaja yang Mengidap Hemofilia pada Arif Marzuki di Desa Baleraksa.

BAB V Penutup yang berisi tentang Kesimpulan dan Saran.

BAB II

KUALITAS HIDUP PENDERITA HEMOFILIA PADA REMAJA

A. Kualitas Hidup

1. Pengertian Kualitas Hidup

Kualitas hidup merupakan cara pandang seseorang atau individu berkaitan dengan keberadaannya dalam hidup. Menyangkut budaya nilai dan norma, hubungan sosial, tujuan hidup dan standar hidup. Mengenai kualitas hidup juga menyangkut masalah fisik, psikologi, dan kepercayaan serta lingkungan sekitar. Kualitas hidup adalah kesempatan individu untuk dapat hidup ideal, dapat mempertahankan keadaan sehat fisik yang sebanding dengan sehat secara psikologis dan sosial di dalam kehidupan.²¹

Pengertian lain memberikan pengertian bahwa kualitas hidup adalah kesempatan individu untuk dapat hidup nyaman, mempertahankan keadaan sehat fisiologi sehat psikologis dan sosial di dalam kehidupan sehari-hari.²² Sedangkan Menurut WHO kualitas hidup didefinisikan sebagai sebagai persepsi individu mengenai posisi individu dalam hidup dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana individu hidup dan hubungannya dengan tujuan, harapan, standar yang ditetapkan dan perhatian seseorang.

²¹ Dwi Ika L Wagiran dkk, 2014. *Kualitas Hidup Remaja SMA Negeri 6 Manado Yang Mengalami Maloklusi*. Jurnal Kedokteran Komunitas dan Tropik: Volume 2 Nomor 2. Diakses pada 10 juni 2021. <https://ejournal.unsrat.ac.id/index.php/JKKT/article/view/5340/4853>.

²² Widiyanto. *Strategi Peningkatan Kualitas Hidup Manusia di Indonesia*. Jakarta: Erlangga; 2007. hlm 86.

Pengertian tersebut merupakan konsep tingkatan yang terangkum secara kompleks mencakup kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, tingkat kebebasan, hubungan sosial dan hubungan kepada karakteristik lingkungan. Pengukuran kualitas kehidupan menurut WHO terdiri dari kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, hubungan dengan lingkungan, dan keadaan spiritual.²³

Dari pengertian di atas dapat diambil kesimpulan kondisi kesehatan merupakan aspek terpenting pada kualitas hidup anak, Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan didefinisikan sebagai tujuan, harapan, standar individu terhadap status kesehatannya termasuk penyakit dan tata laksananya meliputi fungsi fisik, psikologi, sosial, dan kesejahteraan.

Menurut Bowling dkk kualitas hidup adalah dapat diartikan secara subjektif tergantung pada persepsi individu mengenai kesejahteraannya dan kualitas hidup dimasa tua merupakan kesehatan, merasa cukup secara pribadi, dan masih merasa berguna, partisipasi dalam kehidupan sosial, dan baik dalam sosial ekonominya.²⁴

Menurut Rachmawati sebagaimana dikutip oleh Rahmadani & Adi Fahrudin Kualitas hidup merupakan suatu bentuk multidimensional, terdapat tiga konsep kualitas hidup yaitu menunjukkan suatu konsep multidimensional, yang berarti bahwa informasi yang dibutuhkan mempunyai rentang area kehidupan dan penderitaan itu, seperti

²³ Fransisca I. R. Dewi dkk, *Gambaran Kualitas Kehidupan Remaja* (Studi Pada Remaja Di Daerah Gempa Bumi), Jurnal Muara Ilmu Sosial, Humaniora, dan Seni, Vol. 5, No. 1, April 2021: hlm 172.

²⁴ Bowling, Ann. *Quality Of Life In Older Age : Psychometric Testing of Multideimensional Older People's Quality Of Life*, 2009. hlm 2.

kesejahteraan fisik, kemampuan fungsional, dan kesejahteraan emosi atau sosial, menilai celah antara keinginan atau harapan dengan sesuai kemampuan untuk melakukan perubahan dalam diri.²⁵

Berdasarkan uraian teori di atas, kualitas hidup adalah adanya suatu harapan dan tujuan yang dimiliki individu untuk memiliki kehidupan yang lebih baik. kualitas hidup juga dapat diartikan sebagai sebuah pemahaman dan sudut pandang individu atau seseorang mengenai penentuan posisinya dalam menjalani kehidupan dengan dipengaruhi oleh beberapa faktor yakni, nilai dan norma, hubungan sosial, dan kepercayaan individu tersebut. Akan tetapi faktor utama kualitas hidup merupakan kesehatan yang lebih ditekankan karena apabila kondisi kesehatan terganggu akan berdampak terhadap kualitas hidup seseorang.

2. Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup

Menurut teori faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup yaitu jenis kelamin, usia, pendidikan, pekerjaan, status perkawinan, penghasilan, dan hubungan sosial.²⁶

a. Jenis kelamin

Adanya perbedaan antara kualitas hidup laki-laki dan perempuan, dimana kualitas hidup laki-laki cenderung lebih baik dari pada kualitas hidup perempuan. Hal ini dikarenakan laki-laki dan perempuan

²⁵ Rahmadani & Adi Fahrudin, *Kualitas Hidup Driver Go-Jek Online di Tangerang Selatan*, Journal of Social Work and Social Service, Volume 1 Nomor 1, April 2020. hlm 33.

²⁶ Haryati Zainudin dkk, *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA) di LSM Perjuangan Kupang*, diakses pada 11 juni 2021, <https://media.neliti.com/media/publications/316304-faktor-faktor-yang-mempengaruhi-kualitas-bae8479f.pdf>.

memiliki perbedaan dalam peran serta akses dan kendali terhadap berbagai sumber sehingga kebutuhan atau hal-hal yang penting bagi laki-laki dan perempuan juga akan berbeda. Hal ini mengindikasikan adanya perbedaan aspek-aspek kehidupan dalam hubungannya dengan kualitas hidup pada laki-laki dan perempuan.

b. Usia

Usia merupakan salah satu faktor penentu kualitas hidup, individu yang telah berumur tentunya cenderung memiliki kualitas hidup yang rendah. Tentunya ini berbeda dengan usia remaja dan pemuda yang memiliki tingkat kualitas hidup yang lebih tinggi.

c. Pendidikan

Semakin tinggi tingkat individu akan berbanding lurus dengan kualitas hidupnya.

d. Pekerjaan

Pekerjaan menjadi hal yang mempengaruhi kualitas hidup, bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup antara penduduk yang berstatus sebagai pelajar, penduduk yang berkerja, penduduk yang tidak berkerja (sedang mencari pekerjaan), dan penduduk yang tidak mampu bekerja (memiliki disability).

e. Status Pernikahan

Status pernikahan dapat mempengaruhi kualitas hidup individu, terdapat perbedaan kualitas hidup antara individu yang tidak menikah, individu bercerai atau punjanda, dan individu yang menikah.

f. Penghasilan

Penghasilan dapat menentukan kualitas hidup, hal ini dapat dinilai dengan penghasilan yang didapatkan oleh seseorang. Semakin tinggi pendapatan dan penghasilan seseorang akan menentukan kualitas hidupnya.

g. Hubungan dengan orang lain

Kebutuhan akan hubungan dekat dengan orang lain terpenuhi, baik melalui hubungan pertemanan yang saling mendukung maupun melalui pernikahan, manusia akan memiliki kualitas hidup yang lebih baik secara fisik maupun emosional.

Selain itu kualitas hidup juga dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor,²⁷ yaitu :

1. Kondisi kesehatan
2. Status sosio ekonomi
3. Pola asuh, dan
4. Lingkungan tempat anak dibesarkan

Berdasarkan uraian di atas dapat disimpulkan bahwa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup adalah jenis kelamin, usia, pendidikan, pekerjaan, status perkawinan, penghasilan, dan hubungan sosial. Selain itu kualitas hidup juga dipengaruhi oleh kondisi kesehatan, sosio ekonomi, pola asuh, dan lingkungan tempat individu dibesarkan.

²⁷ Novita. & Novitasari. 2017. *Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Pada Remaja Berkebutuhan Khusus*. Jurnal : Fakultas Psikologi dan Ilmu Sosial Budaya Universitas Islam Indonesia, Yogyakarta.

3. Aspek-Aspek Kualitas Hidup

Menurut Lopez & Snyder sebagaimana dikutip oleh Rahmadani & Adi Fahrudin Aspek-aspek kualitas hidup menurut versi WHO dibagi menjadi empat kategori yaitu : ²⁸

1. Kesehatan fisik

Kesehatan Fisik Kesehatan fisik dapat mempengaruhi kemampuan individu untuk melaksanakan aktivitas. Aktivitas yang dilakukan individu akan memberikan pengalaman-pengalaman baru yang merupakan modal perkembangan ke tahap selanjutnya. Kesehatan fisik mencakup aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada obat-obatan, energi dan kelelahan, mobilitas, sakit dan ketidaknyamanan, tidur dan istirahat, kapasitas kerja.

2. Kesejahteraan Psikologis

Kesehatan psikologis yaitu terkait dengan keadaan mental individu. Keadaan mental mengarah pada atau tindaknya individu menyesuaikan diri terhadap berbagai tuntutan perkembangan sesuai dengan kemampuannya, baik tuntutan dari dalam diri maupun dari luar dirinya. Aspek psikologis juga terkait dengan aspek fisik, dimana individu dapat melakukan suatu aktivitas dengan baik bila individu tersebut sehat secara mental. Kesejahteraan psikologis mencakup *bodily image* dan *appearance*, perasaan positif, perasaan negatif, *self sistem*, keyakinan pribadi, berfikir, belajar, memori dan konsentrasi.

²⁸ Rahmadani & Adi Fahrudin, *Kualitas Hidup Driver Go-Jek Online di Tangerang Selatan*,...hlm 33.

3. Hubungan Sosial

Hubungan sosial merupakan hubungan antara dua individu atau lebih dimana tingkah laku individu tersebut akan saling mempengaruhi, mengubah, atau memperbaiki tingkah laku individu lainnya. Mengingat manusia adalah makhluk sosial maka dalam hubungan sosial ini, manusia dapat merealisasikan kehidupan serta dapat berkembang menjadi manusia selanjutnya. Hubungan sosial mencakup relasi personal, dekungan sosial, aktivitas seksual.

4. Hubungan dengan Lingkungan

Lingkungan merupakan tempat tinggal individu, termasuk di dalamnya keadaan, ketersediaan tempat tinggal untuk melakukan segala aktivitas kehidupan, termasuk di dalamnya adalah sarana dan prasarana yang dapat menunjang kehidupan. Hubungan dengan lingkungan mencakup sumber financial, kebebasan, keamanan, dan keselamatan fisik, perawatan kesehatan dan sosial termasuk aksesibilitas berbagai informasi baru maupun keterampilan, partisipasi dan mendapat kesempatan untuk melakukan rekreasi dan kegiatan yang menyenangkan di waktu luang; lingkungan fisik termasuk polusi, kebisingan, lalu lintas, iklim, serta transportasi.

Dari uraian di atas dapat ditarik kesimpulan bahwa aspek- aspek kualitas hidup mencakup beberap aspek diantaranya, kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial, dan hubungan dengan lingkungan.

B. Hemofilia

1. Pengertian Hemofilia

Hemofilia adalah sebuah penyakit gangguan pada sistem pembekuan darah dan biasanya penyakit tersebut bersifat menurun. Penderita hemofilia umumnya diturunkan dari gen X, yang mana diturunkan dari ibu sebagai sumber (*carier*) kepada anak laki-laki sejak dilahirkan.²⁹ Hemofilia juga merupakan kelompok kelainan pembekuan darah dengan karakteristik *sexlinked* resesif dan autosomal resesif, dimana perdarahan dapat terjadi tanpa penyebab trauma yang jelas atau berupa perdarahan spontan.³⁰

Secara sederhana dapat ditarik pengertian bahwa hemofilia merupakan penyakit gangguan pembekuan darah, sehingga penderita hemofilia darahnya sukar membeku. Hemofilia juga bisa terjadi karena faktor keturunan meskipun 30 % penderita mengalami hemofilia bukan merupakan faktor keluarga. Melainkan karena faktor mutasi genetik.

2. Gejala Penderita Hemofilia

Gejala yang paling sering terjadi pada hemofilia ialah perdarahan, baik yang terjadi di dalam tubuh (*internal bleeding*) maupun yang terjadi di luar tubuh (*external bleeding*). *Internal bleeding* yang terjadi dapat berupa: *hyphema*, hematemesis, hematoma, perdarahan intrakranial, hematuria, melena, dan hemartrosis. Terdapatnya *External bleeding* dapat

²⁹ Dipa Care, *Booklate Hemofilia*,..., hlm 2

³⁰ Vincentius Yoshua, Engeline Angliadi, *Rehabilitasi Medik Pada Hemofilia*, Jurnal Biomedik (JBM), Bagian/SMF Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi Fakultas Kedokteran Universitas Sam Ratulangi Manado Volume 5, Nomor 2, Juli 2013, hlm 68.

bermanifestasi sebagai perdarahan masif dari mulut ketika ada gigi yang tanggal atau pada ekstraksi gigi; perdarahan masif ketika terjadi luka kecil; dan perdarahan dari hidung tanpa sebab yang jelas.³¹

3. Jenis-Jenis Hemofilia

Penyakit hemofilia terbagi menjadi dua jenis yakni, penyakit hemofilia A dan hemofilia B. penyakit hemofilia A biasa disebut penyakit hemofilia klasik karena hemofilia ini akibat kekuarangan faktor pembekuan darah FVII. Sedangkan hemofilia B disebut sebagai hemofilia *Christmas disease* hemofilia ini terjadi dikarenakan kekurangan faktor pembekuan darah FIX. Hemofilia A dan B dapat diklasifikasikan menjadi beberapa golongan yaitu :³²

a. Golongan hemofilia berat

Pada hemofilia golongan berat ini memiliki faktor pembekuan darah FVII/FIX sebanyak 1 % atau dalam hal ini sangat kurang dari kepemilikan penderita hemofilia. Hemofilia kategori berat memiliki gejala lebam-lebam, bengkak, atau nyeri sendi akibat trauma ringan, juga bisa terjadi karena faktor yang jelas yakni 2-4 kali/bulan serta pendarahan yang sulit berhenti akibat operasi kecil.

b. Golongan hemofilia sedang

Pada hemofilia golongan sedang ini memiliki faktor pembekuan darah FVII/FIX sebanyak 1-5 % atau dalam hal ini sangat kurang dari kepemilikan penderita hemofilia. Hemofilia kategori sedang memiliki

³¹ Vincentius Yoshua, Engeline Angliadi,..., hlm 68.

³² Kiswari Rukman, *Hematologi dan Transfusi*,..., hlm 2

gejala lebam-lebam, bengkak, atau nyeri sendi akibat trauma ringan atau benturan ringan. Juga bisa terjadi tanpa sebab biasanya 1 bulan sekali dan pendarahan yang sulit berhenti karena operasi kecil.

c. Golongan hemofilia ringan

Hemofilia golongan sedang ini memiliki faktor pembekuan darah FVII/FIX sebanyak 5-40 % dimana penderita hemofilia kategori ringan dapat terjadi pendarahan akibat operasi kecil seperti sunat, dan cabut gigi.

Hemofilia A adalah sebuah penyakit heterogen dimana faktor VIII yang berfungsi pada darah terdapat dengan jumlah yang menurun. Jumlah faktor VIII yang menurun ini dapat disebabkan karena memang jumlah faktor VIII yang diproduksi menurun, terdapatnya protein yang abnormal dan tidak fungsional, atau keduanya. Faktor VIIIa dan faktor IXa berperan keduanya dalam mengaktifasi faktor X pada jalur campuran di proses koagulasi. Oleh sebab itu, hemofilia A dan B memiliki gambaran klinis yang sangat mirip. Thrombin yang dibentuk pada pasien hemofilia sangat berkurang. Bekuan darah yang terbentuk menjadi lemah, mudah tergerak, dan sangat rentan terhadap fibrinolysis.³³

Sedangkan hemofilia C sangatlah jarang dan informasi mengenaiya masih cukup sedikit. Ditemukan bahwa walaupun terdapat defisiensi faktor XI yang besar, kecenderungan untuk berdarah dapat masihlah cukup sedikit, kekurangan jumlah faktor tidaklah berbanding lurus dengan derajat

³³ Michael Susanto, Andree Kurniawan, *Hemofilia*, Fakultas Kedokteran Universitas Pelita Harapan, Jurnal MEDICINUS Vol. 6 No. 1 Oktober 2016 – Januari 2017. hlm 26.

keparahan penyakit.³⁴ Hemofilia C pada umumnya tidak separah kasus hemofilia A dan B. Perdarahan setelah operasi adalah komplikasi yang paling sering terjadi pada kasus hemofilia C.

4. Metode Penyembuhan Hemofilia

Penyakit hemofilia dari dulu hingga saat ini belum ditemukan obat untuk penyembuhannya. Akan tetapi, hemofilia dapat dikelola dengan baik, hal yang perlu diperhatikan adalah oleh penderita hemofilia adalah dengan beristirahat cukup dan mengurangi kegiatan fisik yang berlebihan. Namun jika terjadi pembengkakan atau pendarahan pada penderita hemofilia yang pertama harus dilakukan adalah dengan RICE (*rest, ice, compression, elevation*).³⁵

Jika penanganan di atas belum membuahkan hasil ada juga pengobatan dengan melakukan terapi hemofilia yakni melakukan penggantian pembekuan darah yang kurang melalui intervena. Faktor pembekuan darah ini dapat diperoleh dari produk seperti darah segar, *cryopresipitat*, konsentrat faktor pembekuan darah (FVII/VIX).³⁶

C. Remaja

1. Pengertian Remaja

Definis remaja tidak mudah ditemukan dengan tepat, kata remaja berasal dari bahasa latin *adolescence* berarti *to grow* atau *to grow maturity*. Beberapa tokoh juga mendefinisikan tentang remaja. Seperti DeBurn

³⁴ Michael Susanto, Andree Kurniawan,... *Hemofilia*, hlm 27.

³⁵ Dipa Care, *Booklate Hemofilia*,..., hlm 3.

³⁶ Dipa Care, *Booklate Hemofilia*,...,hlm 4.

sebagaimana dikutip oleh Yudrik Jahja yang memberikan pengertian remaja sebagai proses pertumbuhan masa kanak-kanak menuju dewasa.³⁷ Remaja, yang dalam bahasa asalnya disebut dengan *adolescence* berasal dari bahasa Latin *adolescere* yang artinya “tumbuh atau tumbuh untuk mencapai kematangan”. Bangsa primitive memandang remaja sebagai masa puber, masa remaja tidak berbeda dengan masa periode lainnya dalam rentang kehidupan. Anak sudah dianggap dewasa apabila sudah mampu mengadakan reproduksi.³⁸ Pendapat di atas memberikan pengertian bahwa remaja adalah masa pertumbuhan dan perkembangan individu atau seseorang menuju proses kematangan. Masa remaja juga biasanya dapat diidentifikasi berdasarkan usia.

Menurut Papalia dan Olds masa remaja adalah masa transisi perkembangan antara masa kanak-kanak dan dewasa yang pada umumnya dimulai pada usia 12 atau 13 tahun dan berakhir pada usia akhir belasan tahun atau awal dua puluhan tahun.³⁹ Sedangkan Menurut Adams dan Gullota masa remaja meliputi usia antara 11 hingga 20 tahun. Adapun Hurlock membagi masa remaja menjadi masa remaja awal (13 hingga 16 atau 17 tahun) dan masa remaja akhir (16 atau 17 tahun hingga 18 tahun).⁴⁰

³⁷ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*, (Jakarta:Kencana, 2011), hlm 219.

³⁸ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*, Edisi Revisi, Surabaya : UIN Sunan Ampel Press (UINSA Press), 2017. hlm 127.

³⁹ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 220.

⁴⁰ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 220.

Selanjutnya, Wirawan⁴¹ menjelaskan bahwa untuk mendefinisikan remaja seharusnya disesuaikan dengan budaya setempat, sehingga untuk di Indonesia digunakan batasan usia 11-24 tahun dan belum menikah dengan pertimbangan-pertimbangan sebagai berikut :

- a. Usia 11 tahun adalah usia di mana pada umumnya tanda-tanda sekunder mulai nampak.
- b. Pada masyarakat Indonesia, usia 11 tahun sudah dianggap akil baligh, baik menurut adat maupun agama, sehingga masyarakat tidak lagi memperlakukan mereka sebagai anak-anak.
- c. Pada usia diatas mulai ada tanda-tanda penyempurnaan perkembangan jiwa seperti tercapainya identitas ego (menurut Ericson), tercapainya fase genital dari perkembangan psikoseksual (menurut Freud), dan tercapainya puncak perkembangan kognitif (menurut Piaget), maupun moral (menurut Kohlberg).
- d. Batas usia 24 tahun adalah merupakan batas maksimal, yaitu untuk memberi peluang bagi mereka yang sampai batas usia tersebut masih menggantungkan diri pada orangtua, belum mempunyai hak-hak penuh sebagai orangtua.
- e. Dalam definisi tersebut, status perkawinan sangat menentukan apakah individu masih digolongkan sebagai remaja ataukah tidak.

Dari pengertian di atas dapat disimpulkan bahwa seorang remaja dapat diklasifikasikan berdasarkan usia.

⁴¹ S. Wirawan, Psikologi Remaja, (Jakarta: Raja Grafindo Persada, 2002), hlm. 23

Sedangkan WHO⁴² memberikan definisi remaja dengan tiga kriteria yang digunakan; biologis, psikologis, dan sosial ekonomi, yakni:

- a. individu yang berkembang saat pertama kali ia menunjukkan tanda-tanda seksual sekundernya sampai saat ia mencapai kematangan seksual.
- b. Individu yang mengalami perkembangan psikologis dan pola identifikasi dari anak-anak menjadi dewasa.
- c. Terjadi peralihan dari ketergantungan sosial ekonomi yang penuh kepada keadaan yang lebih mandiri.

Yudrik Jahja⁴³ mengemukakan bahwa masa remaja adalah suatu masa perubahan. Pada masa remaja terjadi perubahan yang cepat baik secara fisik, maupun psikologis. Ada beberapa perubahan yang terjadi selama masa remaja yang sekaligus sebagai ciri-ciri masa remaja yaitu :

- a. Peningkatan emosional yang terjadi secara cepat pada masa remaja awal yang dikenal sebagai masa storm & stress. Peningkatan emosional ini merupakan hasil dari perubahan fisik terutama hormon yang terjadi pada masa remaja. Dari segi kondisi sosial, peningkatan emosi ini merupakan tanda bahwa remaja berada dalam kondisi baru yang berbeda dari masa-masa yang sebelumnya. Pada fase ini banyak tuntutan dan tekanan yang ditujukan kepada remaja, misalnya mereka diharapkan untuk tidak lagi bertingkah laku seperti anak-anak, mereka

⁴² Khamim Zarkasih Putro, *Memahami Ciri dan Tugas Perkembangan Masa Remaja*, Jurnal Aplikasi Ilmu-ilmu Agama ISSN 1411-8777, Volume 17, Nomor 1, 2017, hlm 25

⁴³ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 220.

harus lebih mandiri, dan bertanggung jawab. Kemandirian dan tanggung jawab ini akan terbentuk seiring berjalannya waktu, dan akan tampak jelas pada remaja akhir yang duduk di awal-awal masa kuliah di Perguruan Tinggi.

- b. Perubahan yang cepat secara fisik juga disertai dengan kematangan seksual. Terkadang perubahan ini membuat remaja merasa tidak yakin akan diri dan kemampuan mereka sendiri. Perubahan fisik yang terjadi secara cepat, baik perubahan internal seperti sistem sirkulasi, pencernaan, dan sistem respirasi maupun perubahan eksternal seperti tinggi badan, berat badan, dan proporsi tubuh sangat berpengaruh terhadap konsep diri remaja.
- c. Perubahan dalam hal yang menarik bagi dirinya dan hubungannya dengan orang lain. Selama masa remaja banyak hal-hal yang menarik bagi dirinya dibawa dari masa kanak-kanak digantikan dengan hal menarik yang baru dan lebih matang. Hal ini juga dikarenakan adanya tanggung jawab yang lebih besar pada masa remaja, maka remaja diharapkan untuk dapat mengarahkan ketertarikan mereka pada hal-hal yang lebih penting. Perubahan juga terjadi dalam hubungannya dengan orang lain. Remaja tidak lagi berhubungan hanya dengan individu dari jenis kelamin yang sama, tetapi juga dengan lawan jenis, dan dengan orang dewasa.
- d. Perubahan nilai, di mana apa yang mereka anggap penting pada masa kanak-kanak menjadi kurang penting, karena telah mendekati dewasa.

- e. Kebanyakan remaja bersikap ambivalen dalam menghadapi perubahan yang terjadi. Di satu sisi mereka menginginkan kebebasan, tetapi di sisi lain mereka takut akan tanggung jawab yang menyertai kebebasan itu, serta meragukan kemampuan mereka sendiri untuk memikul tanggung jawab itu.⁴⁴

Dari pengertian di atas dapat didefinisikan bahwasanya remaja merupakan tahap pertumbuhan dan perkembangan masa kanak-kanak menuju dewasa dan biasanya dibatasi oleh rentang usia. Remaja juga dapat diartikan masa puber dan masa pencarian jati diri sebagai seseorang.

2. Aspek-Aspek Perkembangan Remaja

Ada beberapa aspek perkembangan remaja yang disampaikan oleh Papalia dan Olds sebagaimana dikutip oleh Yudrik Jahja dalam buku psikologi perkembangannya⁴⁵, yakni :

a. Perkembangan Fisik

Perkembangan fisik adalah perubahan-perubahan pada tubuh, otak, kapasitas sensoris, dan keterampilan motorik). Perubahan pada tubuh ditandai dengan penambahan tinggi dan berat tubuh, pertumbuhan tulang dan otot, dan kematangan organ seksual dan fungsi reproduksi. Tubuh Remaja mulai beralih dari tubuh kanak-kanak menjadi tubuh orang dewasa yang cirinya ialah kematangan. Perubahan isi otak strukturnya semakin sempurna untuk meningkatkan kemampuan kognitif.

⁴⁴ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 220.

⁴⁵ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 234

b. Perkembangan Kognitif

Seorang remaja termotivasi untuk memahami dunia karena perilaku adaptasi secara biologis mereka. Remaja secara aktif membangun dunia kognitif mereka, dimana informasi yang didapatkan tidak langsung diterima begitu saja ke dalam skema kognitif mereka. Remaja Telah mampu membedakan antara hal-hal atau ide-ide yang lebih penting dibanding ide lainnya, lalu remaja juga menghubungkan ide-ide ini. Seorang remaja tidak saja mengorganisasikan apa yang dialami dan diamati, tetapi remaja mampu mengolah cara berpikir mereka sehingga memunculkan suatu ide baru.

c. Perkembangan Kepribadian dan Sosial

Perkembangan kepribadian adalah perubahan cara individu berhubungan Dengan dunia dan menyatakan emosi secara unik; sedangkan perkembangan sosial berarti perubahan dalam berhubungan dengan orang lain. Perkembangan Kepribadian yang penting pada masa remaja ialah pencarian identitas diri. Pencarian Identitas diri adalah proses menjadi seseorang yang unik dengan peran yang penting dalam hidup. Perkembangan Sosial pada masa remaja lebih melibatkan kelompok teman sebaya dibanding orang tua.

Dibanding pada masa kanak-kanak, remaja lebih banyak melakukan kegiatan di luar rumah seperti kegiatan sekolah, ekstrakurikuler, dan bermain dengan teman. Dengan demikian, pada

masa remaja peran kelompok teman sebaya ialah besar. Pada diri remaja, pengaruh lingkungan dalam menentukan perilaku diakui cukup kuat. Walaupun remaja telah mencapai tahap perkembangan kognitif yang memadai untuk menentukan tindakannya sendiri, namun penentuan kelompok teman sebaya diakui dapat mempengaruhi pertimbangan dan keputusan seorang remaja tentang perilakunya. Remaja lebih mendengarkan kelompok teman sebaya sebagai sumber referensi utama bagi remaja dalam hal persepsi dan sikap yang berkaitan dengan gaya hidup.

d. Tugas Perkembangan Remaja

William Kay, mengemukakan tugas-tugas perkembangan remaja sebagaimana dikutip oleh Yudrik Jahja yaitu sebagai berikut⁴⁶:

1. Menerima isiknya sendiri berikut keragaman kualitasnya.
2. Mencapai kemandirian emosional dari orang tua atau figur-figur yang mempunyai otoritas.
3. Mengembangkan keterampilan komunikasi interpersonal dan belajar bergaul dengan teman sebaya atau orang lain, baik secara individual maupun kelompok.
4. Menemukan manusia model yang dijadikan identitasnya.
5. Menerima dirinya sendiri dan memiliki kepercayaan terhadap kemampuannya sendiri.

⁴⁶ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,..., hlm 238.

6. Memperkuat *self-control* (kemampuan mengendalikan diri) atas dasar skala nilai, prinsip-prinsip, atau falsafah hidup. (Weltanschauung)
7. Mampu meninggalkan reaksi dan penyesuaian diri (sikap/perilaku) kekanak-kanakan.

Sedangkan pikunas mengatakan masih seperti dikutip oleh Yudrik Jahja bahwa tugas perkembangan remaja adalah :

- a. Kematangan emosional.
- b. Pemantapan minat-minat hetero seksual.
- c. Kematangan sosial.
- d. Emansipasi dari kontrol keluarga.
- e. Kematangan intelektual.
- f. Memilih pekerjaan.
- g. Menggunakan waktu senggang secara tepat.
- h. Memiliki ilsfat hidup.
- i. Identiikasi diri.

Tugas perkembangan remaja sangat berperan dalam membentuk karakter dan kualitas hidup individu atau seseorang remaja yang mana apabila tugas perkembangan remaja dilalui dengan benar akan berdampak positif bagi kehidupan remaja. Perkembangan remja dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti, fisik, kognitif dan kepribadian sosial.

3. Karakteristik Umum Perkembangan Remaja

Masa remaja yang merupakan masa peralihan dan masa pertumbuhan seseorang untuk mencari identitas dan jati diri membuat sikap remaja seringkali tidak stabil dan ingin melakukan hal-hal yang baru. Berikut Sikap-sikap yang seringkali ditunjukkan oleh remaja diantaranya, ⁴⁷ adalah kegelisahan, pertentangan, menghayal, aktivitas berkelompok, dan keinginan mencoba segala sesuatu.

a. Kegelisahan

Sesuai dengan fase perkembangannya, remaja mempunyai banyak idealism, angan-angan atau keinginan yang hendak diwujudkan di masa depan. Namun sesungguhnya remaja belum memiliki banyak kemampuan yang memadai untuk mewujudkan semua itu. Seringkali angan-angan dan keinginannya jauh melampaui kemampuannya atau keinginannya jauh lebih besar bila dibandingkan dengan kemampuannya.

b. Pertentangan

Sebagai individu yang sedang mencari “jati diri”, remaja berada pada situasi psikologis antara ingin melepaskan diri dari orang tua dan perasaan masih belum mampu untuk mandiri. Oleh karena itu pada umumnya remaja sering mengalami kebingungan karena sering terjadi pertentangan pendapat antara mereka dengan orang tua. Pertentangan yang seringkali terjadi itu menimbulkan keinginan remaja untuk

⁴⁷ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*,..., hlm 136.

melepaskan diri dari orang tua kemudian ditentanginya sendiri karena dalam diri remaja ada keinginan untuk memperoleh rasa aman.

c. Menghayal

Menghayal Keinginan untuk menjelajah atau bertualang tidak semuanya dapat tersalurkan. Biasanya hambatannya dari segi keuangan. Sebab menjelajah lingkungan sekitar yang luas akan membutuhkan biaya yang banyak, kebanyakan remaja hanya memperoleh uang dari jatah orang tua. Akibatnya mereka lalu berkhayal, mencari kepuasan, bahkan menyalurkan khayalannya melalui dunia fantasi. Khayalan remaja putra biasanya berkisar pada soal prestasi jenjang karir, sedang remaja putri lebih menghayalkan romantika hidup. Khayalan ini tidak selamanya bersifat negative. Sebab khayalan ini kadang-kadang menghasilkan sesuatu yang bersifat konstruktif, misalnya menimbulkan ide-ide tertentu yang dapat direalisasikan.

d. Aktivitas Berkelompok

Berbagai macam keinginan remaja seringkali tidak dapat diwujudkan kendalanya seringkali adalah biaya. Disamping itu adanya bermacam-macam larangan dari orang tua sehingga melemahkan atau bahkan patah semangat.

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Pendekatan dan Jenis Penelitian

1. Pendekatan Penelitian

Berpedoman pada pendekatan yang digunakan penulis, ialah jenis penelitian kualitatif. Jenis penelitian yang adalah penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif adalah suatu penelitian yang di tunjukan untuk mendeskripsikan dan menganalisis fenomena, peristiwa, aktivitas sosial, sikap, kepercayaan, persepsi, pemikiran orang secara individual maupun kelompok.⁴⁸ Pada penelitian ini, pendekatan yang digunakan yaitu pendekatan penelitian kualitatif. Menurut Nana Syaodih Sukmadinata menyatakan bahwa penelitian kualitatif merupakan penelitian yang dimaksudkan untuk menggambarkan dan menilai suatu kejadian, peristiwa, kegiatan sosial, keyakinan, pemahaman dan pemikiran seseorang maupun kelompok.⁴⁹

2. Jenis Penelitian

Jenis penelitian ini bersifat *deskriptif - kualitatif* yaitu, penelitian *deskriptif-kualitatif* bertujuan guna menghimpun segala informasi yang real ditemukan, real ditemukan merupakan informasi dan data yang ditemukan apa adanya bukan sebuah rekayasa pada saat penelitian

⁴⁸ Bachtiar S. Bachri, "Meyakinkan Validitas Data Melalui Triangulasi Pada Penelitian Kualitatif", dimual dalam *Jurnal Teknologi Pendidikan*, Vol. 10 No. 1, April 2010, hlm. 50.

⁴⁹ Nana Syaodih Sukmadinata, *Metode Penelitian Pendidikan*, (Bandung: PT Remaja Rosdakarya, 2011), hlm 60.

berlangsung.⁵⁰ Peneliti menggunakan pendekatan kualitatif tidak lain adalah untuk menggambarkan dan menjelaskan (*to describe and explain*). Dalam menggambarkan dan menjelaskan hasil penelitian ini, penulis menarasikan hasil penelitian yang diperoleh dalam penelitian Lapangan mengenai kualitas hidup remaja penderita hemofilia.

B. Sumber Data Penelitian

1. Sumber Data Primer

Sumber data primer merupakan sumber utama yang dijadikan bahan pokok penyusunan penelitian ini. Sumber primer biasanya adalah subjek penelitian, peneliti menggali informasi dari subjek penelitian secara langsung. Sumber data primer dalam penelitian ini dapat berupa deskripsi dari penderita penyakit hemofilia. Dalam hal ini adalah remaja penderita hemofilia yaitu : Arif Marzuki, Sein, dan Arwan Fauzi.

2. Sumber Data Sekunder

Sumber data sekunder dalam pengertiannya merupakan sumber data kedua atau penunjang penelitian. Dapat berupa buku, jurnal, karya tulis ilmiah, dan laporan. Sumber data sekunder ini dapat diartikan sebagai pelengkap dari sumber primer. Sumber data sekunder juga dapat diartikan sebagai pendukung terhadap data-data penelitian.

⁵⁰Sugiono, *Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan R&D*, (Bandung: Alfabeta, 2013) hlm 6.

C. Subjek dan Objek Penelitian

Menurut Suharsimi Arikunto yang dimaksud subjek penelitian adalah benda, orang atau tempat untuk mendapatkan data terhadap variabel yang dipermasalahkan.⁵¹ Adapun yang menjadi subjek penelitian ini adalah :

1. Arif Marzuki seorang remaja yang mengidap penyakit hemofilia yang beralamat di RT 02 RW 02 Desa Baleraksa.
2. Sein seorang penderita hemofolia yang sama juga berasal dari desa Bojong RT 01 RW 01 desa Bojong Kecamatan Mrebet kabupaten Purbalingga.
3. Arwan Fauzi yang beralamat di Desa Bojong RT 02 RW 01 Kecamatan Mrebet Kabupaten Purbalingga.

Sedangkan obyek penelitian adalah apa yang akan diselidiki dalam kegiatan penelitian.⁵² Obyek Penelitian ini adalah kualitas hidup pada remaja pendertia hemofilia.

D. Lokasi penelitian

Adapun lokasi penelitian yang dilakukan peneliti adalah di Desa Baleraksa Kecamatan Karangmoncol dan Desa Bojong Kecamatan Mrebet yang semua wilayah tersebut masuk Kabupaten Purbalingga.

E. Teknik Pengumpulan Data

Dalam sebuah penelitian dibutuhkan beberapa teknik pengumpulan data guna mempermudah dalam penelitian maka dibutuhkan beberapa *tolls*

⁵¹ Suharsimi Arikunto, *Manajemen Penelitian*, (Jakarta: PT. Rineka Cipta, 2000) hlm 116.

⁵² Andi Prastowo, *Metode Penelitian Kualitatif*, (Yogyakarta: Ar-Ruzz Media, 2014). Hlm. 199.

untuk mendukung pengumpulan data. Dalam penelitian ini peneliti akan menggunakan alat bantu yaitu⁵³

1. Observasi

Observasi sebagai teknik pengumpulan data peneliti gunakan karena dirasa memiliki ciri yang spesifik. Irawan Soehartono menjelaskan bahwa observasi adalah pengamatan dengan menggunakan panca indera yang berarti tidak mengajukan pertanyaan-pertanyaan.⁵⁴ Sedangkan menurut Hadari Nawawi yang dimaksud dengan observasi adalah pengamatan dan pencatatan secara sistematis terhadap gejala yang tampak pada obyek di tempat kejadian.⁵⁵

Dari metode pengumpulan data observasi peneliti hendak mencari informasi, data-data dari metode ini adalah tentang kondisi secara umum, kondisi sosial, dan lain-lain, Dari data-data yang akan di dapat dari metode tersebut kemudian akan di analisis lebih mendalam.

2. Wawancara

Wawancara merupakan percakapan oleh dua orang yang dimaksudkan untuk tujuan yang telah ditentukan. Biasanya dua orang tersebut terdiri atas pewawancara (sebagai penanya) dan narasumber (sebagai penjawab).⁵⁶ bahwa dalam proses wawancara penelitian perlu

⁵³ Poerwandari, E.K, *Pendekatan Dalam Penelitian perilaku Manusia*, (Jakarta : (LPSP3) Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.1998)

⁵⁴ Irawan, Soehartono, *Metode Penelitian Sosial: Suatu Teknik Penelitian Bidang Kesejahteraan Sosial dan Ilmu Sosial Lainnya*, (Bandung: PT Remaja Rosdakarya. 2008), hlm. 69.

⁵⁵ Hadari, Nawawi, *Metode Penelitian Bidang Sosial*, (Yogyakarta: Gadjah Mada University Press. 2007), hlm. 106.

⁵⁶ Basrowi Dkk, *Memahami Penelitian Kualitatif*, (Jakarta: PT. Remaja Rosdakarya, 2011) hlm 216.

dilengkapi pedoman wawancara umum, yang mencantumkan pokok-pokok pertanyaan yang berkaitan dengan penelitian. Pedoman wawancara merupakan acuan utama dalam melakukan wawancara.

Wawancara dapat dibedakan atas beberapa macam, salah satunya adalah wawancara tidak terstruktur. Jenis wawancara inilah yang lebih sesuai dalam penelitian kualitatif, sebab jenis wawancara tidak terstruktur ini memberi peluang kepada peneliti untuk mengembangkan pertanyaan-pertanyaan penelitian tetapi tetap mengacu pada pedoman wawancara. Meski disebut wawancara tidak terstruktur, bukan berarti dialog-dialog yang ada lepas begitu saja dari konteks. Inilah hal utama yang harus diperhatikan peneliti yang menggunakan jenis wawancara ini. Peneliti sejak awal harus memiliki fokus pembicaraan yang ingin ditanyakan sehingga seluruh wawancara yang dilakukan diarahkan pada fokus yang telah ditentukan.⁵⁷

Wawancara dalam penelitian ini yang dilakukan pada Arif Marzuki, Sein, dan Arwan Fauzi ketiga individu tersebut merupakan penderita hemofilai sejak kecil. Wawancara dilakukan dengan menggunakan wawancara tidak struktur, bahwasanya Arif Marzuki dan kedua temanya menjawab pertanyaan mengenai kualitas hidup sebagai penderita hemoofilia dalam menghadapi penyakitnya dan Penerimaan dirinya pada penyakit hemofilianya. Metode ini akan menghasilkan data-data yang cukup untuk tahapan selanjutnya, diantara data-data yang

⁵⁷ Muhammad Idrus, *Metode Penelitian Ilmu Sosial; Pendekatan Kualitatif dan Kuantitatif*, (Jakarta: Erlangga, 2009), hlm. 108

hendak di gali dari metode ini ialah; Aspek fisik, Aspek psikologis, dan Aspek hubungan lingkungan.

3. Dokumentasi

Dokumentasi dilakukan untuk mendapatkan informasi mengenai suatu peristiwa, mengenai transkrip, buku, penelitian, karya tulis, jurnal, surat kabar, majalah, dan lain-lain.⁵⁸ Dokumen dalam penelitian ini merupakan sebagai **komplementer atau pelengkap** dari teknik wawancara dan observasi. Selain sebagai pelengkap dokumentasi juga dapat digunakan sebagai penambah kepercayaan jika data yang dikumpulkan dan diolah dengan intens sehingga dapat dipercayai keabsahan datanya. Selain itu dokumentasi dalam penelitian ini digunakan untuk memperkuat data tentang kualitas hidup penderita hemofilia.

Studi dokumen merupakan pelengkap dari penggunaan metode observasi dan wawancara dalam penelitian kualitatif. Dokumentasi yang dibutuhkan oleh peneliti berupa gambar /foto kegiatan, data riwayat penyakit, dan catatan lain yang berhubungan dengan penelitian.

F. Analisis Data

Analisis data merupakan salah satu langkah menyusun data agar dapat dibaca, dipahami, dan diinterpretasikan. Sehingga data tersebut dapat memberikan penafsiran dan makna jika dianalisis, menjelaskan dan menggambarkan sebuah hubungan kasualitas antar berbagai pengertian dan konsep.

⁵⁸Sugiono, *Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan R&D*, (Bandung: Alfabeta, 2013) hlm 240.

Miles dan Huberman mengemukakan sebagaimana dikutip oleh Imam Gunawan bahwa ada tiga tahapan yang harus dikerjakan dalam menganalisis data penelitian kualitatif, yaitu (1) reduksi data, (2) penyajian data, (3) penarikan kesimpulan. Analisis data dikerjakan saat sebelum dan sesudah data terkumpul. Juga dilakukan saat pengumpulan data.⁵⁹

Penelitian yang penulis lakukan termasuk ke dalam jenis penelitian kualitatif. Analisis data pada dasarnya bersifat induktif, dimana sebuah analisis dengan data yang telah didapat, nantinya ditindaklanjuti dengan mengkaitkan satu sama lain atau dijadikan hipotesis. Berdasarkan hipotesis yang dirumuskan berdasarkan data tersebut, selanjutnya dicari data lagi secara berulang-ulang sehingga nantinya dapat dikonklusikan sebuah hipotesis penelitian diterima atau malah ditolak dengan mengacu pada data yang telah dikumpulkan dan dianalisis.⁶⁰

Adapun model analisis data, menurut Sugiyono model analisis data kualitatif dilakukan dengan intens dan secara berkelanjutan sampai akhirnya datanya siap untuk dianalisis. adapun dalam analisis data terdapat beberapa teknik yaitu data *reduction*, *display* dan *conclusion drawing/verification*. Berikut ini penjelasan dari masing-masing tahap analisis data kualitatif.

a. Reduksi Data

Reduksi data merupakan proses seleksi, pemfokusan simplifikasi, abstraksi, dan transformasi data. Tujuan reduksi data adalah agar

⁵⁹ Imam Gunawan, *Metode Penelitian Kualitatif: Teori dan Praktik*, (Jakarta: Dunia Aksara, 2014). Hlm. 210.

⁶⁰ Sugiono, *Metode Penelitian Pendidikan...*, hlm. 335

kecukupan konteks untuk temuan riset evaluasi terpenuhi dan untuk lebih memfokuskan perhatian pada topik yang sedang dikaji.⁶¹

Reduksi dalam penelitian ini dipergunakan untuk membuat abstrak atau rangkuman dari hasil pengumpulan data melalui proses observasi, wawancara dan dokumentasi.

b. Penyajian Data

Penyajian data merupakan alur penting selanjutnya dalam analisis data. Dalam penelitian kualitatif, penyajian data bisa dilakukan dalam bentuk uraian singkat.⁶² Dalam penelitian ini penyajian data atau informasi yang telah diperoleh disajikan dengan bentuk narasi. agar dapat melihat gambaran keseluruhan data atau bagian-bagian tertentu dari penelitian. Dengan demikian peneliti dapat menguasai data lebih mudah.

c. Penarikan Kesimpulan

Penarikan kesimpulan dalam penelitian kualitatif harus di dukung oleh bukti-bukti yang valid dan konsisten, sehingga kesimpulan yang dikemukakan merupakan kesimpulan yang kredibel. Penarikan kesimpulan dalam penelitian ini digunakan untuk mengambil kesimpulan atau inti dari beberapa informasi yang diperoleh dari hasil observasi, wawancara dan dokumentasi.

⁶¹ Samsul Hadi, *Metode Riset Evaluasi*, (Yogyakarta: CV Aswaja Pressindo, 2011). hlm. 261-262.

⁶² Sugiyono, *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D....* hlm. 341.

Proses data selanjutnya yang harus dilakukan adalah penarikan kesimpulan dan verifikasi. Dari permulaan pengumpulan data, mencari keterkaitan, memproses data, dan hubungan sebab akibat sehingga dapat menarik sebuah kesimpulan secara komprehensif.

Analisis data kualitatif merupakan kegiatan mengolah data, mulai dari mengumpulkan data, memproses data, mengevaluasi data. Sehingga nantinya ditemukan beberapa informasi penting yang dapat dijadikan sebagai bahan untuk menjelaskan detail penelitian.⁶³ Metode analisis data ini penulis gunakan untuk menganalisis data-data yang telah penulis peroleh, baik melalui wawancara, observasi maupun dokumentasi.

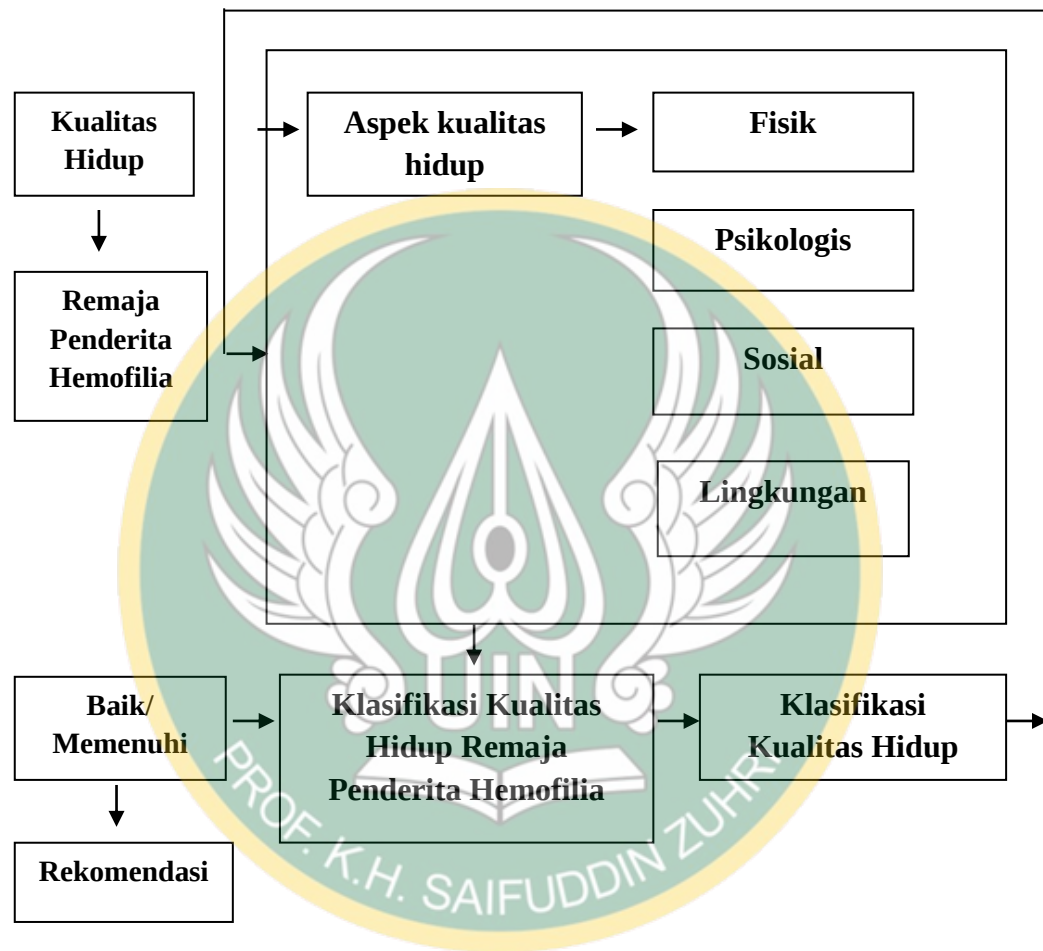
Untuk melakukan analisis data tersebut, peneliti menggunakan teknik atau cara berfikir induktif. Teknik induktif merupakan pemikiran logis yang didasarkan pada data empiris melalui pengamatan di lapangan dan melangkah menuju teori. Dengan kata lain, secara sederhana teknik induktif merupakan sebuah kegiatan mengolah bukti-bukti yang masih belum terkumpul menjadi satu dan digeneralisir.⁶⁴ Teknik ini peneliti gunakan untuk mengorganisasikan data atau hasil-hasil pengamatan tentang peningkatan kualitas hidup remaja penderita penyakit hemofilia.

⁶³Moleong, Lexy J, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, ..., hlm. 248

⁶⁴Sutrisno Hadi, *Metodologi Research*, ..., hlm. 47

Tabel 1.1.

Kerangka proses penelitian Kualitas Hidup Penderita Hemofilia



BAB IV

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

A. Gambaran Kualitas Hidup Remaja Penderita Hemofilia

Remaja penderita hemofilia yang peneliti temui yang awalnya hanya Arif Marzuki ternyata masih ada dua remaja lagi yang sama menderita hemofilia sejak kecil. Kedua remaja itu adalah Sein dan Arwan Fauzi yang merupakan remaja asal desa Bojong kecamatan Mrebet kabupaten Purbalingga. Peneliti melihat bahwa remaja penderita hemofilia sering mengalami gangguan dengan kondisi fisik, psikologis dan hubungan sosialnya dalam kehidupan sehari-hari.

Penyakit hemofilia sendiri adalah gejala penyakit gangguan pada pembekuan darah, jika penyandang hemofilia mengalami pendarahan akan sulit dihentikan. Pendarahan pada sendi merupakan keluhan yang sering dialami. Hal ini mengakibatkan nyeri dan kerusakan pada sendi sehingga dapat mengganggu kualitas dan produktifitas hidup. Aktivitas fisik yang berlebihan juga dapat mengakibatkan kelelahan yang dapat membuat penderita hemofila mengalami pendarahan. Penderita hemofilia terutama remaja 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.

Kualitas hidup remaja juga dipengaruhi oleh beberapa aspek diantaranya adalah perkembangan fisik, perkembangan kognitif,

perkembangan keperibadian dan sosial. Dibanding pada masa kanak-kanak, remaja lebih banyak melakukan kegiatan di luar rumah seperti kegiatan sekolah, ekstrakurikuler, dan bermain dengan teman. Dengan demikian, pada masa remaja peran kelompok dan teman sebaya memegang peranan penting. Pada diri remaja, pengaruh lingkungan dalam menentukan perilaku diakui cukup kuat. Walaupun remaja telah mencapai tahap perkembangan yang matang akan tetapi jika remaja mengalami gangguan penyakit tentunya akan berdampak bagi kualitas hidup remaja terlebih bagi remaja penderita hemofilia.

Kualitas hidup pada remaja penderita hemofilia digunakan dalam rangka untuk menganalisis bagaimana mengetahui bagaimana seorang remaja penderita hemofilia dalam menjalani aktifitas dan kehidupannya dengan segala keterbatasan-keterbatasan yang dihadapi. Faktor sosial dan kemampuan dalam menjalani tuntutan kegiatan dalam kehidupan secara normal seperti seorang remaja pada umumnya sangat berpotensi menurunkan kualitas remaja penderita hemofilia. Sehingga perlu perhatian ekstra kaitanya dengan kualitas hidup remaja penderita hemofilia.

B. Gambaran Umum Subjek Penelitian

Pada bab tiga telah dijelaskan bahwa subjek penelitian dalam penelitian ini adalah remaja penderita hemofilia di desa Baleraksa Kecamatan Karangmoncol dan desa Bojong kecamatan Mrebet Kabupaten Purbalingga.

1. Arif Marzuki

Dari hasil wawancara Arif Marzuki merupakan seorang pedagang di daerah Sumatera. Ia adalah remaja kelahiran Purbalingga. Arif Marzuki atau yang biasa disapa Arif memiliki hobi membaca dan berdomisili di Baleraksa RT 02 RW 02 Karangmoncol Kabupaten Purbalingga.⁶⁵ Arif memiliki cita-cita menjadi pengusaha kelapa sawit, memiliki kelebihan dalam hal kecerdasannya yang di atas rata-rata, dan memiliki enam saudara.

Arif sendiri mengalami gejala penyakit hemophilia sejak usia 3 tahun. pada usia 7 tahun Arif baru mengetahui dan menyadari bahwa telah mengidap penyakit hemophilia setelah mendapat informasi yang bersumber dari Rumah Sakit Margono Purwokerto yang diinfokan oleh Dr. Tulang. Pada saat itu Arif diberitahu setelah melakukan pemeriksaan dan pengobatan pertama. Sejak mengetahui bahwa ia sakit hemophilia di usia 7 tahun Arif beranggapan bahwa ia sakit biasa. Akan tetapi ketika Arif memasuki usia remaja akhir, Arif mulai sadar bahwa ia mengidap hemophilia yang notabene penyakit yang memiliki potensi berbahaya dan dikategorikan penyakit langka. Arif tidak merasa begitu kecewa tetapi menerima dan tetap menjalani aktifitas layaknya remaja pada umumnya.⁶⁶

Penyebab Arif Marzuki mengidap penyakit hemophilia yakni faktor Gen dari Ibu, dan juga sangat kekurangan vitamin K. Karna gejala

⁶⁵ Dokumentasi, Wawancara dengan Arif marzuki yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

⁶⁶ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 18.00 Wib.

hemophilia itu sendiri terjadi sejak bayi jadi setelah di ketahui itu hemophilia terjadi gejala fisik pendarahan padat ulang dan suka memar jika terjadi benturan pada tubuh. Gejala fisik akibat hemophilia mengganggu Arif di lingkungan kerjanya karena tidak dapat melakukan kerja berat. Aktivitas keseharian yang tidak dapat dilakukan Arif yakni jalan jauh, dengan seringnya memar di kaki sehingga tidak bisa melakukan jalan jauh.⁶⁷

Keluarga Arif terutama keluarga besar ibu mengetahui respon mereka yang luar biasa support setiap terjadi apapun, tindakan yang dilakukan oleh keluarga pada saat Arif sakit adalah membantu mengakses obat dan tindakan preventif yang dilakukan orang tua dengan selalu meningkatkan dan menjaga Arif jangan sampai terluka, tergores benda tajam dan mengalami kelelahan.

Untuk pengobatan hemofilia yang dialami. Arif hanya dapat mengobati penyakitnya dengan obat sementara sesuai jenis luka yang dialami. Jika mengalami pendarahan, memar, dan terluka dilakukan pengobatan dengan cara disuntikan ataupun obat tablet. Hanya ada obat tertentu itu saja tersedia di RS Rujukan dan belum ada terapi untuk menyembuhkan, Arif mengakses obat tersebut dengan cara datang sendiri ke RS Margono jika sedang merantau mengakses secara online. Belum ada obat untuk menyembuhkan hemofilia dan penderita hanya meminum obat jika sakit saja jadi tidak ada ketergantungan. Satu obat kecil 3 juta dan

⁶⁷ Dokumentasi, Wawancara dengan Arif Marzuki pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.00 Wib

membeli peralatan suntikan dan selang Rp. 500.000 00, sebelum Arif remaja akhir seluruh pengobatan biayai oleh orang tua dalam hal ini adalah Bapak, setelah Arif bekerja untuk biaya pengobatan Ia tanggung sendiri dengan menggunakan BPJS kesehatan. Pemerintah menyediakan persediaan obat tersebut di Rumah sakit terdekat dan bisa di tebus dengan BPJS. Juga disediakan Rumah Sakit rujukan terdekat dan dibentuk kelompok hemofilia se-karasidenan Banyumas.

2. Sein

Sein merupakan seorang remaja yang giat berwirausaha. Ia merupakan pedangang di daerah Purbalingga. Sein juga adalah penderita hemofilia. Ia mengalami gejala penyakit hemofilia sejak 2 tahun. Pada usia 12 tahun terutama keluarga selain baru mengetahui bahwa selain mengidap penyakit hemofilia, yang bersumber dari RS Margono yang sebelumnya dapat rujukan ke Margono oleh mantri sunat di desanya karena diinfokan itu termasuk gejala hemofilia.⁶⁸

Aktiftas keseharian yang tidak dapat dilakukan Sein adalah jalan jauh dan yang berhubungan dengan benda tajam, karena Ia minder terkadang ada kendala dalam bergaul, respon teman-teman yang positif mendoakan dan support selalu, pernah mengalami respon negatif dengan bertanya itu penyakit keturunan menular atau tidak, karna yang bertanya belum tau apa itu hemofilia.

⁶⁸ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 18.00 Wib.

Tindakan yang keluarga lakukan jika Sein mengalami sesuatu yang terjadi pada fisik adalah dengan langsung membawa kedokter atau Rumah Sakit terdekat untuk penanganan pertama, obat yang Sein tebus hanyalah obat pereda nyeri dan obat untuk menghentikan pendarahan pada tubuh, Sein mengakses obat tersebut datang langsung ke Rumah Sakit rujukan yakni di RS Margono Purwokerto, dan meminum hanya pada sakit saja, biaya untuk membeli obat pertabletnya di tArif 3 juta oleh Rumah Ssakit dan Sein menggunakan BPJS, dan dulu sempathanya di bantu separuh harga, dukungan dari pemerintah sudah tersedia obat di dekat rumah atau daerah sendiri tidak harus ke pusat.

3. Arwan Fauzi

Arwan Fauzi adalah remaja yang beralamatkan di Bojong RT 02 RW 01 Mrebet Purbalingga. Arwan nama panggilanya merupakan remaja yang bercita-cita sebagai PNS. Ia mempunyai hobbi membaca dan bersekolah di SMK 2 Purbalingga.

Arwan menyadari dan mengetahui telah mengidap hemofilia setelah tahu dari hasil laboratorium yang menginformasikan bahwa Ia terkena penyakit hemofilia. Mengetahui talah terkena hemofilia Arwan merasa biasa saja karena beranggapan bahwa penyakit hemofilia adalah penyakit biasa. Menurut penuturan dari dokter penyebab hemofilia yang diderita oleh Arwan merupakan faktor gen.⁶⁹

⁶⁹ Dokumentasi, Wawancara dengan Arwan Fauzi merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

Gejala yang dialami oleh Arwan adalah nyeri pada tulang, setelah menyadari pendarahan pada tulang ketika berat badan naik. Ia juga malah tidak bisa makan banyak karena khawatir berat badan naik sehingga membuat pendarahan. Keluarga dalam rangka memberikan pencegahan preventif terhadap penyakit hemofilia yang diderita oleh Arwan adalah dengan selalu mengontrol pola makan agar tidak berlebihan. Dalam memandang penyakit hemofilia yang dialaminya, Arwan tidak terlalu memikirkan orang yang memandang rendah atau teman yang mengejek dan mengucilkannya dalam pergaulan.

Dalam rangka penyembuhan penyakit hemofilia Arwan biasanya meminum obat tablet dan vitamin K. Untuk mendapatkan obat tersebut Ia membeli di rumah sakit dan juga bisa membelinya secara online. Harga obatnya sekitar 3 juta. Selain itu untuk pembiayaan pengobatan menggunakan BPJS kesehatan dan dibantu oleh keluarga.⁷⁰ Dari pihak pemerintah dan rumah sakit biasanya memberikan informasi terkait rujukan rumah sakit untuk pengobatan penyakit hemofilia.

C. Kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di Kabupaten

Purbalingga

Kualitas hidup merupakan sudut pandang seseorang atau individu dalam memposisikan dirinya dalam menjalani kehidupan yang dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti nilai, norma, budaya, dan kepercayaan individu tersebut. Pengertian lain memberikan pengertian bahwa kualitas hidup adalah

⁷⁰ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 20.00 Wib.

kesempatan individu untuk dapat hidup nyaman, mempertahankan keadaan sehat secara fisiologi yang sejalan dengan keseimbangan sehat secara psikologis dan sosial di dalam kehidupan sehari-hari.⁷¹

Dari pengertian mengenai kualitas hidup di atas, peneliti dapat memberikan gambaran tentang kualitas hidup remaja penderita hemofilia yang penulis teliti. Untuk mempermudah pemahaman, peneliti mengklasifikasikan beberapa aspek yang menjadi penilaian kualitas hidup seseorang.

1. Kesehatan fisik

Kesehatan fisik merupakan berkaitan dengan segala sesuatu yang berhubungan dengan aktifitas fisik yang meliputi aktifitas keseharian, ketergantungan pada obat-obatan, energi, kekuatan, mobilitas, sakit, tidur, istirahat, intensitas belajar, bermain, dan bekerja.

a. Arif Marzuki

Menurut Arif aktifitas keseharian yang tidak dapat dilakukan yakni jalan jauh, dengan seringnya memar di kaki sehingga tidak bisa melakukan jalan jauh. Dalam kendala bergaul dalam teman sebaya, teman sebaya, temen kerja tidak mengalami kendala sehingga selalu dapat respon positif dalam lingkungan masyarakat pun menanggapi tidak ada yang negatif, sehingga Arif bisa berpartisipasi dalam bermasyarakat dengan selalu membantu sebisanya dan selalu diberi ruang dan kesempatan untuk ikutan di dalam kegiatan masyarakat.⁷²

⁷¹ Widiyanto. *Strategi Peningkatan Kualitas Hidup Manusia di Indonesia*. Jakarta: Erlangga; 2007. hlm 86.

⁷² Dokumentasi, Wawancara dengan Arif Marzuki pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

b. Sein

Sein sering mengalami gejala darah sukar membeku sebagai akibat penyakit hemofilianya. setiap terkena luka darah pasti terus mengalir secara terus menerus. Pernah suatu kali Sein tangan dan kakinya tergores pisau sehingga darah mengalir terus dan pendarahan pada tulang, gejala fisik yang mengganggu aktifitas selanjutnya adalah fisik yang lemah, terlalu cape mengakibatkan lebam di tubuhnya sehingga mengganggu di dunia kerja lingkungan dan masyarakat.⁷³

c. Arwan Fauzi

Arwan Fauzi saat masih berumur delapan tahun pernah suatu ketika sedang bermain dengan teman-temannya dan tanpa sengaja terkena benda tajam yang membuat luka yang berdarah dan tidak mau berhenti. Ia juga kadang jika melakukan aktifitas yang terlalu berat akan mudah lelah. Selain itu Arwan juga kadang mengalami memar tanpa ada sebab yang jelas. Memar tersebut seringkali terjadi pada kaki dan tanganya.

2. Kesehatan Psikologis

Kesehatan psikologis yaitu terkait dengan keadaan mental individu. Keadaan mental mengarah pada atau tindaknya individu menyesuaikan diri terhadap berbagai tuntutan perkembangan sesuai dengan kemampuannya. Selain itu, Kesehatan psikologis berkaitan dengan perkembangan remaja penderita yang diartikan sebagai suatu proses

⁷³ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 18.30 Wib.

perubahan yang bersifat progresif dan menyebabkan tercapainya kemampuan dan karakteristik psikhis yang baru.⁷⁴

a. Arif Marzuki

Secara psikologi kadang kala Arif merasa minder hanya sekedarnya saja. Rasa minder itu juga terhadap teman yang bisa menjalankan aktifitas bebas yang tidak memikirkan resiko berlebihan. Arif tidak pernah berfikir negatif terhadap teman-teman maupun lingkungan sekitar tempat tinggalnya.⁷⁵ Keyakinan diri akan baik-baik saja adalah *mindset* yang selalu ditanamkan Arif setelah menyadari keterbatasan aktifitas fisik karena penyakit yang diderita. Tidak ada pengucilan dilingkungan teman dan lingkungan masyarakatnya jika pun ada yang memandang rendah, Arif pasti menjelaskan dan menyadarkan bahwa menderita penyakit hemophilia sudah merupakan kuasa Tuhan.

b. Sein

Rasa kecewa dialami Sein saat memasuki usia remaja, tetapi walaupun kecewa Ia berusaha tetap sabar dan ikhlas dan jalani, faktor yang menyebabkan Ia mengidap hemofilia adalah faktor gen, sebelum mengetahui itu merupakan gejala hemofilia. Sein telah mengalami gejala darah sukar membeku setiap luka darah terus mengalir dan parahnya lagi pada saat sunat dan setelah mengetahui itu hemofilia

⁷⁴ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*, Edisi Revisi,... hlm133.

⁷⁵ Dokumentasi, Wawancara dengan Arif Marzuki yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

mengalami tangan dan kaki tergores pisau sehingga darah mengalir terus dan pendarahan pada tulang, gejala fisik yang mengganggu

Aktifitas selanjutnya adalah fisik yang lemah, terlalu cape mengakibatkan lebam di tubuhnya sehingga mengganggu di dunia kerja lingkungan dan masyarakat, selain merasa minder terhadap teman sebayanya apabila ada aktifitas yang berat temannya bisa melakukannya. Sedangkan dia sendiri tidak seperti temanya yang lain dapat bermain bola, Sein juga pernah berfikir negatif ketika dia terluka tidak ada yang bisa menolongnya. Banyak teman berfikir negatif di lingkungan sekolah dan memandang Sein lemah.

c. Arwan Fauzi

Secara psikologis Arwan Fauzi tidak merasa kecewa dan biasa saja karena penyakit hemofilia dianggap sebagai ketetapan dan ujian dari Allah. Sehingga perasaan minder terhadap teman maupun masyarakat tidak dirasakan oleh Arwan.⁷⁶ Namun yang membuat kecewa adalah ketika ada teman yang mengejek karena saya tidak bisa bermain olahraga yang berhubungan dengan fisik seperti sepakbola, voli, basket, dan pencak silat. Olahraga tersebut sebenarnya sangat saya sukai akan tetapi karena khawatir terjadi sesuatu yang akan membahayakan diri dan dampak terhadap akibat yang ditimbulkan.

⁷⁶ Dokumentasi, Wawancara Arif Marzuki yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

3. Hubungan dengan lingkungan

Lingkungan merupakan tempat tinggal individu, termasuk di dalamnya keadaan, ketersediaan tempat tinggal untuk melakukan segala aktivitas kehidupan, termasuk di dalamnya adalah saran dan prasarana yang dapat menunjang kehidupan. Hubungan dengan lingkungan juga tidak terlepas dari interaksi dengan teman sebaya. Kebanyakan remaja menemukan jalan keluar dari kesulitannya setelah mereka berkumpul dengan rekan sebaya untuk melakukan kegiatan bersama. Mereka melakukan suatu kegiatan secara berkelompok sehingga berbagai kendala dapat diatasi bersama-sama.⁷⁷

a. Arif Marzuki

Dalam hubungan sosial di lingkungan tempat tinggal tidak ada kendala dalam bergaul dengan teman rumah, teman sebaya, dan teman kerja sehingga selalu dapat respon positif dalam lingkungan masyarakat. Semua lapisan masyarakatpun menanggapi keadaan saya tidak ada yang negatif, sehingga Arif bisa berpartisipasi dalam bermasyarakat dengan selalu membantu sebisanya dan selalu diberi ruang dan kesempatan untuk ikutan atau berpartisipasi dalam setiap kegiatan masyarakat.

b. Sein

Sein selalu membantu sebisa mungkin jika ada kegiatan-kegiatan di masyarakat seperti kegiatan kerja bakti hanya saja tidak bisa mengikuti

⁷⁷ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*, Edisi Revisi,... hlm 140.

yang berat, ya masyarakat memberi ruang untuk sein ikutan di dalam kegiatan, selama ini sein tidak merasa di kucilkan hanya saja keterbatasan teman karena dia merasa bahwa temannya tidak enak hati, dan ketika jikalau ada yang merespon atau memandang rendah Sein selalu bersikap bodoamat dengan yang lain⁷⁸, hanya keluarga inti Sein saja yang mengetahui jadi sebagian ada yang mengetahui sebagian tidak, dan yang tidak mengetahuinya kalau Sein sering kambuh sakit kakinya saja.

c. Arwan Fauzi

Jarang berhubungan dengan masyarakat dan jarang yang tahu kalau Arwan mengalami hemofilia membuat Ia pasif terhadap kegiatan-kegiatan yang dilaksanakan oleh lingkungan sekitar tempat tinggalnya. Arwan cenderung menutup diri dari hiruk pikuk dunia luar. Ia lebih suka berdiam diri di rumah.⁷⁹ Orang tua yang juga membatasi kegiatan Arwan karena kekhawatiran akan anaknya jika berkegiatan di luar memungkinkan dapat menyebabkan penyakit hemofilia yang diderita akan menunjukkan gejala-gejala yang lebih buruk.

Selain itu, sikap orang tua yang menganggap pendidikan sebagai batu loncatan ke arah mobilitas sosial atau hanya sebagai suatu

⁷⁸ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

⁷⁹ Dokumentasi, Wawancara dengan Arwan Fauzi yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

kewajiban karena diharuskan oleh hukum juga menjadi penekanan secara psikologis tersendiri untuk Arwan.⁸⁰

D. Hambatan-Hambatan Kualitas Hidup Remaja Penderita Hemofilia

1. Faktor internal

Faktor internal merupakan hambatan yang bersumber dari dalam diri manusia itu sendiri. Diantara hambatan yang muncul dari manusia itu sendiri, sebagai berikut:

a. Arif Marzuki

Faktor fisik menjadi hambatan Arif dalam menghadapi perkembangan kehidupan remajanya. Tidak bisa beraktifitas seperti remaja pada umumnya membuat Ia harus merelakan hobi dan kebiasaanya yang berkaitan dengan aktifitas fisik seperti, bermain bola, naik gunung, dan aktifitas fisik lainnya.⁸¹

Penghasilan keluarga yang pas-pasan juga menghambat pembelian obat. Keluarga Arif yang merupakan keluarga yang berpenghasilan rendah tentunya harus mengumpulkan uang secar terus menerus untuk dapat membeli obat untuk penyembuhan. Kadang kala Arif juga harus membantu pembiayaan dengan berdagang agar dapat meringankan beban keluarga untuk pengobatan dan penyembuhan penyakit hemofilia yang Ia idap sejak kecil. Untungnya keluarga mendaftarkan Arif untuk ikut BPJS kesehatan agar dapat mengurangi pengeluaran biaya pengobatan. Dalam membayar iuran BPJS kesehatanpun Arif

⁸⁰ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 224

⁸¹ Dokumentasi, Wawancara dengan Arif marzuki yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

juga ikut membantu walaupun sedikit dengan mengumpulkan uang yang dimilikinya.

b. Sein

Faktor fisik juga menjadi penghambat Sein dalam mengarungi masa remajanya. Banyak aktifitas fisik yang terpaksa harus Sein hentikan karena penyakit hemofilia yang Ia rasakan. Padahal Sein sangat ingin bermain dan mengerjakan hal-hal yang juga dilakukan teman sebayanya. keinginan tersebut membuat sein kadang merasa bosan dan jenuh dengan dirinya sendiri.

Faktor ekonomi keluarga juga jadi penghambat Sein untuk biaya pengobatan dan penyembuhan penyakit hemofilia ya diidapnya. Keluarga yang berProfesi sebagai petani⁸² yang penghasilannya tidak menentu harus meminjam uang ke saudara dan tetangga sekitar untuk membiayai seluruh pengobatan Sein. Sering Sein mendapati keluarganya ditagih uang karena pada saat waktu pengembalian uang yang dipinjam untuk biaya pengobatan keluarga belum mempunyai uang.

Selain faktor ekonomi Pola asuh didalam keluarga juga berpengaruh terhadap aktifitas Sein yang terpaksa harus dibatasi karena keluarga yang over protektif selalu melarang Sein melakukan aktifitas yang dapat menyebabkan penyakit hemofiliannya kambuh atau kumat lagi.

⁸² Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 18.00 Wib.

c. Arwan Fauzi

Tidak jauh berbeda dengan Arif dan Sein, faktor fisik menjadi penghambat juga bagi Arwan Fauzi atau yang biasa akrab disapa dengan panggilan Arwan. Kegiatan-kegiatan yang berkaitan dengan fisik seperti olahraga sepak bola, pencak silat, dan basket. Sebenarnya aktifitas olahraga yang telah disebutkan tersebut tidak begitu Ia sukai akan tetapi kadang kala ada beberapa teman yang mengejek dan merendahkan kalau Arwan tidak bisa melakukan kegiatan di atas.

Faktor ekonomi juga menjadi hambatan bagi Arwan, penghasilan keluarga yang kesehariannya berasal dari hasil pertanian dari ladang tidak cukup untuk membiayai pengobatan penyakit hemofilia yang diidap oleh Arwan.

“Bapak saya sudah tua dan hanya mengandalkan penghasilan dari bertani di ladang yang hasilnya hanya cukup untuk memenuhi kebutuhan keluarga. Jika harus membeli obat untuk pengobatan hemofilia yang saya alami harus menunggu hasil panen dari ladang sawah bapak.”⁸³

Terlebih lagi anggota keluarga yang terdiri atas empat bersaudara membuat orang tua juga tidak hanya memikirkan biaya untuk pengobatan Arwan melainkan juga ada tiga saudara lagi yang juga harus diperhatikan.

Menurut penuturan Arwan Orang tuanya yang berProfesi sebagai petani penghasilan perbulanya menjadi petani padi hanya berkisar

⁸³ Wawancara dengan Arwan yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib

diangka Rp.1.300.000-Rp.1.420.000,-⁸⁴ hal ini tidak terlepas dari biaya produksi untuk mengolah ladang yang semakin mahal. Terlebih lagi umur bapak Arwan yang sudah mencapai kepala tujuh membuat aktifitas di ladang sudah mulai berkurang.

2. Faktor eksternal

Hambatan eksternal merupakan hambatan yang bersumber dari luar diri manusia. Hambatan eksternal berasal dari hal-hal dari luar. Berikut faktor eksternal yang mempengaruhi kualitas hidup remaja penderita hemofilia :

a. Arif Marzuki

Faktor biaya atau ekonomi merupakan bagian dari faktor eksternal yang dialami Arif, biaya pengobatan juga menjadi hambatan Arif dalam mengakses obat untuk penyembuhan penyakit hemofilia yang ia derita. Harga obat yang lumayan mahal membuat keluarga harus mengeluarkan biaya yang tidak sedikit demi mendapatkan obat untuk penyembuhan. Belum lagi jarak tempat tinggal dengan rumah sakit yang lumayan jauh juga menjadi tambahan biaya yang harus dikeluarkan.

b. Sein

Faktor eksternal yang dialami Sein adalah faktor teman, Sein seringkali mendapat ejekan dari teman-temanya. Akan tetapi ejekan itu

⁸⁴ Wawancara dengan Arwan yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib

tidak terlalu dipikirkan karena Ia selalu bersikap bodo amat terhadap teman atau tetangga yang mengejeknya dengan mengatakan

‘‘Sein tidak mau bermain dan mengerjakan sesuatu hal yang berkaitan dengan fisik seperti jalan-jalan jauh, naik gunung, dan bermain bola’’,⁸⁵

Ejekan di atas sebenarnya tidak ditanggapi serius oleh Sein akan tetapi kadang membuat Ia merasa minder jika bermain dan bergaul dengan teman-teman sebayanya baik di rumah maupun di sekolah.

c. Arwan Fauzi

Faktor eksternal yang Arwan rasakan adalah belum mampu terlibat secara aktif dalam kegiatan yang dilaksanakan oleh lingkungan sosialnya. Sifat Arwan yang menutup diri terhadap kegiatan-kegiatan di lingkungan tempat tinggalnya maupun di sekolah membuat Ia menjadi orang yang *introvet*. Hubungan sosial diartikan sebagai cara-cara individu bereaksi terhadap orang-orang disekitarnya dan bagaimana pengaruh hubungan tersebut terhadap dirinya.⁸⁶

Ia lebih senang berdiam diri di rumah. Hal ini tentunya tidak baik bagi kualitas hidup seorang remaja jika tidak membuka diri dengan orang lain. Selain faktor di atas, biaya pengobatan yang relatif mahal juga menjadi kendala bagi Arwan dalam mengakses obat untuk penyembuhan penyakit hemofilia.

⁸⁵ Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.

⁸⁶ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*, Edisi Revisi,... hlm 142.

E. Analisis Kualitas Hidup Remaja Penderita Hemofilia

Penelitian ini menunjukkan bahwa kualitas penderita hemofilia yang penulis teliti dapat dikategorikan baik. Meskipun ada salah satu atau lebih aspek kualitas hidup yang tidak dimiliki. Kualitas hidup yang terdiri atas empat aspek yaitu kesehatan fisik, kesehatan psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan sosial. Kualitas hidup seseorang dapat dikatakan baik apabila antara harapan dan kenyataan dapat berbanding lurus, begitupun sebaliknya. Dari semua informan remaja penderita hemofilia dapat dikatakan dapat mengimbangi kualitas hidup remaja pada umumnya. Berikut dibawah ini penjelasannya :

1. Arif Marzuki

Kesehatan fisik Arif Marzuki. Kesehatan fisik merupakan aspek yang sangat berperan dalam pemenuhan kebutuhan remaja. Arif Marzuki yang merupakan salah satu remaja penderita hemofilia dalam mengaktualisasikan aktifitasnya sangat bergantung pada kesehatan fisik. Apabila kesehatan fisik sudah terganggu besar kemungkinan dapat menyebabkan pertumbuhan dan perkembangan masa remajanya juga akan terganggu. Perkembangan fisik adalah perubahan-perubahan pada tubuh, otak, kapasitas sensoris, dan keterampilan motorik.⁸⁷

Aspek kesehatan fisik meliputi aktifitas sehari-hari, ketergantungan pada obat-obatan atau alat medis, mobilitas, energi, nyeri, ketidaknyamanan, istirahat, dan tidur, Serta kapasitas beraktifitas. Arif

⁸⁷ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,...,hlm 224

Marzuki seringkali mengalami memar di kaki jika melakukan aktifitas jalan jauh. Hal tentunya tidak baik untuk kesehatan seorang Arif Marzuki karena dapat mengakibatkan kualitas kesehatannya menurun. Meskipun demikian aspek kesehatan yang dialami oleh Arif Marzuki yang merupakan remaja penderita hemofilia tidak menjadikan dia patah semangat untuk melakukan aktifitas pengganti sebagai sebab mereka tidak dapat menghindari akibat aspek kesehatan tersebut.

Kedua, aspek kesehatan psikologis, aspek ini berkaitan dengan kesehatan mental individu atau remaja. Arif Marzuki remaja penderita hemofilia memerlukan pemenuhan kebutuhan secara psikologis. Hal ini hanya dapat terpenuhi dengan adanya pengakuan secara sosial. Pengakuan secara sosial secara tidak langsung berdampak terhadap kepercayaan diri remaja penderita hemofilia untuk tetap menjalankan aktifitas layaknya remaja pada umumnya. Aspek kesehatan psikologis ini mencakup penerimaan penampilan tubuh, hadirnya perasaan dan sifat negatif seperti cemas, gelisah, depresi, dan sedih berkepanjangan. Hal tersebut juga dialami oleh Arif Marzuki yang sering kali minder dengan aktifitas temanya yang dapat melakukan berbagai kegiatan sesuai dengan keinginan dan kemampuan tanpa harus memikirkan resiko yang akan dialami.

Perasaan negatif yang telah disebutkan di atas bagi remaja penderita hemofilia yang penulis teliti dipahami sebagai sebuah ketentuan dari Allah SWT dan mereka menganggap itu hal yang wajar terjadi. Akan tetapi tetap mensyukuri kehidupan yang sedang berlangsung merupakan respon positif

yang dilakukan. Secara langsung penerimaan diri dan merasa bersyukur terhadap semua yang telah digariskan merupakan sebuah kualitas hidup pada remaja yang tergolong baik.

Ketiga, aspek hubungan dengan lingkungan yang berkaitan dengan interaksi sosial. Aspek ini sangat penting untuk pengembangan diri remaja. aspek ini sangat penting dalam membentuk karakter seorang remaja agar dapat tumbuh dan berkembang dan dapat menyesuaikan diri. Aspek hubungan dengan lingkungan juga meliputi hubungan personal dan dukungan sosial. Hubungan personal ini berkaitan dengan hubungan yang bermakna dengan teman sebaya. Sikap teman sebaya seperti berorientasi sekolah atau kerja. dan sikap orang tua merupakan hal yang sangat mempengaruhi kualitas hidup remaja penderita hemofilia.

Arif Marzuki sendiri dalam hubungan dengan lingkungan sosial, berinteraksi dengan teman sebaya, teman kerja dan teman di tempat tinggalnya tidak mengalami kendala berarti. Dia justru malah mendapatkan ruang beraktualisasi di lingkungannya. Aspek hubungan dengan lingkungan secara tidak langsung tidak berbanding lurus dengan apa yang dialami oleh Arif Marzuki.

2. Sein

Pertama kesehatan fisik. Berkaitan dengan kesehatan fisik Sein sering mengalami gejala pendarahan yang sukar berhenti jika terkena benda benda tajam. Suatu kali juga dia pernah tergores pisau dan darahnya mengalir terus menerus sehingga mengakibatkan pendarahan pada tulang.

Seringkali juga Sein merasa cepat lelah sehingga membuat tubunya lebam karena fisik yang lemah.

Kedua kesehatan psikologis, Menurut Faizah bahwa secara psikologis remaja adalah suatu usia dimana individu menjadi terintegrasi ke dalam masyarakat dewasa, suatu usia dimana anak tidak merasa bahwa dirinya berada dibawah tingkat orang yang lebih tua melainkan merasa sama, atau paling tidak sejajar.⁸⁸ Sein mengalami kekecewaan pada saat menginjak usia remaja dikarenakan keterbatasan fisiknya. Dia dikucilkan oleh temen-temannya, meskipun begitu keikhlasan dan penerimaanya terhadap keadaan yang dialaminya tetap dilakukan.

Ketiga, hubungan dengan lingkungan, Sein selalu berkontribusi jika ada kegiatan-kegiatan yang ada di lingkungan tempat tinggalnya. Seperti kerja bakti dengan dilakukan semampu Sein. Akan tetapi dia tidak bisa melakukan kegiatan-kegiatan dilingkunganya yang berkaitan dengan fisik yang dapat berpotensi mengganggu penyakit hemofilia yang dideritanya.

3. Arwan Fauzi

Pertama, perkembangan fisik bagi remaja merupakan perkembangan yang sangat signifikan. Remaja adalah masa dimana perkembangan fisik akan berkembang secara pesat. Jika terjadi sesuatu terhadap fisik seorang remaja hal ini dapat mengakibatkan perkembangan fisik remaja akan terhambat dan terganggu. Arwan akan mengalami pendarahan jika terkena benda tajam, sering mengalami kelelahan dan mengalami nyeri sendi.

⁸⁸ Faizah Noer Laela, *Bimbingan Konseling Keluarga dan Remaja*,...,128.

Kedua, kesahatan psikologis, Dukungan psikologis dan perhatian akan memberikan dampak terhadap pola kehidupan sosial (keharmonisan, penghargaan, pengorbanan, kasih sayang, dan empati).⁸⁹ Secara psikologis Arwan malah cendrung berfikir secara spiritual bahwa keadaan yang dialaminya saat ini adalah ketetapan dan kehendak dari Allah SWT. Sehingga membuat Arwan malah menjadi bersikap lebih empati terhadap dirinya sendirinya.

Ketiga, hubungan dengan lingkungan, Arwan Fauzi cenderung jarang mengikuti dan berpartisipasi dalam kegiatan yang dilaksanakan oleh lingkungan tempat tinggalnya. Arwan lebih suka menutup diri dan malah betah berlama-lama di rumah.

Meskipun dari semua informan remaja penderita hemofilia ada yang tidak bisa dapat menjalin hubungan dengan teman sebaya dengan baik. Akan tetapi secara adat istiadat, budaya, dan hukum mayoritas masyarakat sebenarnya tetap menjunjung tinggi nilai persatuan dan kesatuan. Hal ini dibuktikan dengan masyarakatnya yang mampu memfasilitasi anggota masyarakatnya untuk hidup rukun berdampingan terlepas dari perbedaan bahasa, suku, etnis, dan bahasa. Sehingga sangat memungkinkan membantu remaja penderita hemofilia untuk dapat terus berkomunikasi dan berinteraksi dengan teman sebaya dan remaja lainnya.

Selanjutnya dukungan sosial yang mencakup akses, kebebasan, keamanan, kenyamanan fisik, pelayanan publik, pelayanan kesehatan dan

⁸⁹ Yudrik Jahja, *Psikologi Perkembangan*,..., hlm 154.

sosial. Para remaja penderita hemofilia tidak mengalami pengecualian dalam mengakses layanan-layanan yang telah disebutkan di atas. Hal ini tentunya merupakan sebuah kualitas hidup penderita remaja hemofilia yang baik karena tidak ada pengecualian, ketidakadilan, dan pengasingan terhadap remaja yang menderita penyakit hemofilia. Remaja penderita hemofilia seperti, Arif Marzuki, Sein dan Arwan Fauzi juga tetap dapat mendapatkan kualitas hidup sesuai dengan standar masyarakat dengan segala keterbatasan dan kekurangan mereka masing-masing.

Berikut tabel analisis kualitas hidup remaja penderita hemofilia dari ketiga subjek penelitian yaitu, Arif Marzuki, Sein, dan Arwan Fauzi

No	Nama	Aspek Fisik	Aspek Psikologis	Aspek Hubungan dengan lingkungan
1.	Arif Marzuki	Arif Marzuki seringkali mengalami memar di kaki jika melakukan aktifitas jalan jauh.	Arif Marzuki sering minder dengan aktifitas temnya yang dapat melakukan berbagai kegiatan sesuai dengan keinginan dan kemampuan tanpa harus memikirkan resiko yang akan dialami terutama kegiatan yang berhubungan dengan fisik.	Arif Marzuki dalam hubungan dengan lingkungan dapat menyesuaikan dan seperti remaja pada umumnya baik hubungan dengan teman sebaya, teman bermain dan teman di tempat tinggalnya..

2.	Sein	Kondisi fisik Sein kerap mengalami gejala pendarahan yang sukar berhenti	Sein mengalami kekecewaan dikarenakan keterbatasan fisiknya dan dikucilkan oleh temen-temannya.	Sein selalu aktif dan berkontribusi jika ada kegiatan-kegiatan yang ada di lingkungan tempat tinggalnya. Seperti kerja bakti dengan dilakukan semampu Sein.
3.	Arwan Fauzi	Arwan akan mengalami pendarahan jika terkena benda tajam, sering mengalami kelelahan dan mengalami nyeri sendi.	Arwan malah cenderung berfikir relegius bahwa keadaan yang dialaminya saat ini adalah ketetapan dan kehendak dari Allah SWT. Sehingga membuat Arwan malah menjadi bersikap lebih empati terhadap dirinya sendirinya.	Arwan Fauzi cenderung jarang mengikuti dan berpartisipasi dalam kegiatan yang dilaksanakan oleh lingkungan tempat tinggalnya. Arwan lebih suka menutup diri dan malah betah berlama-lama di rumah.

Dari tabel di atas secara umum ketiga remaja penderita hemofilia memiliki perbedaan dan persamaan terhadap kondisi fisik, psikologis, dan hubungan dengan lingkungan. Kondisi fisik yang lemah merupakan kondisi yang ketiga remaja itu rasakan semua. Sedangkan kondisi psikologis dan hubungan dengan lingkungan terdapat perbedaan.

Selanjutnya adalah tabel faktor internal dan eksternal remaja penderita hemofilia

No	Nama	Faktor internal	Faktor eksternal
1.	Arif Marzuki	a. Faktor fisik Arif tidak bisa melakukan kegiatan yang berhubungan dengan fiski seperti bermain bola, jalan jauh, dan lain-lain. b. Faktor Latar belakang keluarga yang menengah ke bawah dan penghasilan keluarga yang hanya untuk kebutuhan sehari-hari menjadi penghambat Arif dalam mengakses obat.	Faktor ekonomi, Biaya obat yang mahal membuat Arif sangat kesulitan untuk membelinya karena belum ada pemasukan selain dari orang tua.
2.	Sein	a. Faktor fisik juga menjadi penghambat Sein dalam mengarungi masa remajanya. Banyak aktifitas fisik yang terpaksa harus Sein hentikan karena penyakit hemofilia yang Ia rasakan.	Ejekan dari teman-teman Sein yang sering membully karena sering mengalami kelelahan dan tidak bisa bermain seperti teman-temanya.

		b. Faktor ekonomi, Sein yang merupakan anak seorang petani seringkali jarang membeli obat untuk penyembuhan penyakit hemofiliannya. c. Faktor pola asuh, keluarga yang membatasi ruang kegiatan Sein.	
3.	Arwan Fauzi	Faktor fisik Arwan akan mengalami pendarahan jika terkena benda tajam dan tidak bisa berkegiatan yang berhubungan dengan fisik yang terlalu berat.	Lingkungan yang belum mendukung dan faktor ekonomi yang lemah dalam keluarga

Faktor internal dan eksternal kualitas hidup remaja penderita hemofilia yaitu, Pertama faktor internal yang hampir dirasakan oleh ketiga remaja penderita hemofilia adalah faktor fisik dan kondisi keuangan keluarga. Sedangkan faktor eksternal rata-rata dialami oleh semua adalah faktor ekonomi atau biaya pengobatan.

BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Subjek penelitian ini adalah remaja penderita hemofilia di kabupaten Purbalingga. Dari hasil penelitian, penulis berkesimpulan bahwa ada beberapa aspek yang mempengaruhi kualitas hidup ketiga remaja penderita hemofilia yakni aspek fisik, aspek psikologis dan aspek hubungan dengan lingkungan.

1. Arif Marzuki secara aspek fisik seringkali mengalami memar di kaki jika melakukan aktifitas jalan jauh. Aspek psikologis Arif Marzuki sering minder dengan aktifitas temnya yang dapat melakukan berbagai kegiatan, dan aspek hubungan dengan lingkungan dapat menyesuaikan dan seperti remaja pada umumnya.
2. Sein, aspek fisik, Sein kerap mengalami gejala pendarahan yang sukar berhenti. aspek psikologis, Sein mengalami kekecewaan dikarenakan keterbatasan fisiknya dan dikucilkan oleh teman-temannya. aspek hubungan dengan lingkungan, Sein selalu aktif dan berkontribusi jika ada kegiatan-kegiatan yang ada di lingkungan tempat tinggalnya. Seperti kerja bakti dengan dilakukan semampu Sein.
3. Arwan Fauzi, aspek fisik, Arwan akan mengalami pendarahan yang sukar berhenti jika terkena benda tajam. Aspek psikologis, Arwan malah cenderung berfikir relegius bahwa keadaan yang dialaminya saat ini adalah ketetapan dan kehendak dari Allah SWT. Aspek hubungan dengan lingkungan Arwan cenderung pasif.

Aspek di atas menjadi ukuran kualitas hidup seorang remaja tanpa terkecuali pada remaja penderita hemofilia. Dari aspek-aspek yang telah disebutkan, kita dapat menganalisis bahwa kualitas hidup remaja bergantung pada aspek tersebut.

Selain itu juga ada beberapa faktor yang menghambat kualitas hidup Arif Marzuki, Sein dan Arwan Fauzi seperti : kondisi ekonomi, keluarga dan lingkungan. Faktor diatas menghambat para remaja penderita hemofilia untuk mengaktualisasikan dirinya dalam memenuhi kebutuhan dirinya sendiri secara personal maupun secara sosial.

B. Saran

Dalam rangka mencapai kualitas hidup remaja yang mengidap penyakit hemofilia agar terus mengaktualisasikan diri. Meskipun banyak keterbatasan dan hambatan tetapi keterbatasan juga dapat menjadi sebuah semangat untuk tetap memperbaiki kualitas hidup. Berikut beberapa saran terkait dengan penelitian ini yang berkaitan dengan kualitas hidup pada remaja penderita hemofilia di kabupaten Purbalingga.

1. Untuk remaja penderita hemofilia seperti Arif Marzuki, Sein dan Arwan Fauzi, tetap melakukan aktifitas sosial seperti remaja pada umumnya akan tetapi harus menyadari dan membatasi diri bahwa tidak dapat melakukan aktifitas yang berhubungan dengan fisik yang terlalu berat. Terakhir Jangan memaksakan diri jika memang tidak dapat menjalani aktifitas yang bersifat fisik.

2. Bagi orang tua yang memiliki anak yang mengidap penderita hemofilia agar jangan terlalu *over protektif* dan tetap sabar serta selalu berikhtiar untuk kesembuhan. Serta bagi semua orang jika tahu bahwa ada seseorang yang mengidap penyakit hemofilia untuk tidak mengejek, membuly, dan merendahkan.
3. Bagi jurusan Bimbingan dan Konseling Islam ini merupakan bagian penelitian yang dapat menambah khasanah keilmuan berkaitan dengan kualitas hidup remaja penderita hemofilia.

C. Penutup

Puji syukur peneliti panjatkan kehadiran Allah SWT, karena dengan bimbingan dan rahmatNya, serta bantuan dari berbagai pihak peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini. Peneliti menyadari kesederhanaan dan keterbatasan penelitian ini sehingga skripsi ini masih memiliki banyak kekurangan dan perlu penyempurnaan. Untuk itu peneliti mengharap kritik dan saran yang konstruktif untuk penelitian di masa mendatang yang lebih baik. Kepada semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan skripsi. Saya sampaikan terima kasih.

DAFTAR PUSTAKA

- Abram, Abednego Tumei. 2015. Konsep Diri Penderita Hemofilia. *Jurnal Psikologi*. Volume: 2, No: 2 Pekanbaru: Jom Fisip
- Agasani, Febrini, *Kualitas Hidup Anak dengan Hemofilia di Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo*, Jurnal Vol. 21, No. 2, Agustus 2019, Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia- RSCM Jl. Salemba no. 6, Jakarta.
- Al-mighwar. 2006. *Psikologi Remaja : Petunjuk bagi Guru dan Orangtua*. Bandung : Pustaka Setia
- Aman. 2008. *Penyakit Hemofilia di Indonesia : Masalah Diagnostik dan Pemberian Komponen Darah*. Sumatera: Universitas Sumatera Utara
- B, Hurlock E. 1980. *Psikologi Perkembangan*. Alih Bahasa : Soedjarwo. Jakarta : Erlangga
- B, Hurlock E. 1991. *Psikologi Perkembangan : Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta : Erlangga
- B, Hurlock E. 1974. *Personaliti Development* . New Delhi : Hil Publishing Company
- B, Hurlock E. 1996. *Psikologi Perkembangan: Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta : Erlangga
- Basrowi Dkk, 2011. *Memahami Penelitian Kualitatif*, (Jakarta: PT. Remaja Rosdakarya).
- D, Masyitah.(2012). *Hubungan antara Dukungan Sosial dan Penerimaan diri pada Penderita Pasca Stroke*
- Dokumentasi, Wawancara dengan Arif Marzuki yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.
- Dokumentasi, Wawancara dengan Arwan fauzi yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.
- Dokumentasi, Wawancara dengan Sein yang merupakan penderita hemofilia pada tanggal 20 Agustus 2021. Pukul 19.30 Wib.
- F, Helmi A. 1998. *Efektifitas Pelatihan Pengenalan Diri Terhadap Peningkatan Penerimaan Diri dan Harga Diri*. Jurnal Psikologi
- Gunawan Imam, 2014. *Metode Penelitian Kualitatif: Teori dan Praktik*, (Jakarta: Dunia Aksara).

- Hadari, Nawawi. 2007. *Metode Penelitian Bidang Sosial*. Yogyakarta: Gajah Mada University press.
- Hasan, M Iqbal. 2002. *Pokok-Pokok Materi Metodologi Penelitian dan Aplikasi*. Bogor: Thalia Indonesia
- J, Moleong L. 2002. *Penelitian Kualitatif*. Bandung : PT Remaja Rosdakarya
- Jahja, Yudrik. 2011. *Psikologi Perkembangan*, (Jakarta:Kencana).
- K, Poerwandari E. 1998. *Pendekatan Dalam Penelitian perilaku Manusia* . Jakarta : (LPSP3) Fakultas Psikologi Universitas Indonesia
- K, Poerwandari E. 2001. *Pendekatan Kualitatif Dalam Penelitian Psikologi* . Jakarta : (LPSP3) Fakultas Psikologi Universitas Indonesia
- Lestari, Putri Ayu. 2015. Penerimaan Diri Remaja Mengidap Hemofilia. *Jurnal Universitas Medan Area*. Volume: 4, No: 4. Medan: Universitas Medan Area
- Muhammad Idrus, 2009. *Metode Penelitian Ilmu Sosial; Pendekatan Kualitatif dan Kuantitatif*, (Jakarta: Erlangga).
- Mulyana. 2001. *Metode Penelitian Kualitatif*. Bandung: Remaja Rosdakarya
- Nofitri. 2009. Gambaran Kualitas Hidup. *Jurnal Psikologi*. Jakarta : Universitas Indonesia
- Prasetiawaty, Findy. 2016. Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia. *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*. Vol.3, No.3. Malang : Universitas Muhammadiyah Malang
- Purhantara, Wahyu. *Metode penelitian kualitatif untuk Bisnis*
- Putro, Khamim Zarkasih, *Memahami Ciri dan Tugas Perkembangan Masa Remaja*, ejournal.uin-suka.ac.id/pusat/aplikasia, Jurnal Aplikasi Ilmu-ilmu Agama, Volume 17, Nomor 1, 2017.
- Rukman, Kiswari, 2014. *Hematologi dan Transfusi*, (Jakarta Erlangga).
- Sugiyono. 2008. *Memahami Penelitian Kualitatif*. Bandung: CV Alfabeta
- Sukmadinata. 2009. *Metode Penelitian Pendidikan* . Bandung: Remaja Rosdakarya
- Z, Ardani H. 2014. *Gambaran Proses Penerimaan Diri Remaja Tunadaksa karena Kecelakaan Lalu Lintas*. Skripsi . Medan : Universitas Sumatera Utara

Lampiran I

PEDOMAN OBSERVASI

Dalam melakukan proses pengamatan (observasi) adalah mengamati kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di Kabupaten Purbalingga Jawa Tengah. Observasi sendiri dalam penelitian meliputi beberapa hal : *Place* (tempat) berlangsungnya interaksi sosial di dalam kelas, *Actor* (pelaku) yaitu orang-orang yang sedang memainkan peranan tertentu, dalam hal ini adalah pendidik dan peserta didik, *Activity* (kegiatan) yang dilakukan oleh aktor dalam situasi sosial.

Apaun kegiatan pengamatan (observasi) terhadap kualitas hidup penderita hemofilia meliputi :

A. Tujuan

Untuk memperoleh informasi dan data baik mengenai kondisi fisik maupun non fisik kualitas hidup penderita hemofilia yang didapatkan dari berbagai sumber di lapangan.

B. Aspek yang diamati

1. Alamat/lokasi subjek

Alamat/lokasi Ini berkaitan dengan pengamatan tempat tinggal subjek penelitian dalam hal ini adalah penderita hemofilia. Lokasi pengamatan terletak di Desa Bojong Kec Mrebet dan desa Baleraksa Kec karangmoncol Kabupaten Purbalingga.

2. Lingkungan keluarga dan masyarakat sekitar

Lingkungan keluarga merupakan faktor penting dalam pengamatan penelitian ini, karena lingkungan keluarga sangat berperan dalam memberikan arahan dan membentuk kualitas hidup individu pada umumnya dan khususnya penderita hemofilia.

3. Lingkungan sekolah/ tempat kerja

Lingkungan sekolah dan tempat kerja tidak luput dalam pengamatan peneliti, sekolah/ tempat kerja juga merupakan lingkungan yang sangat mempengaruhi interaksi antar teman dan rekan kerja, sehingga secara

tidak langsung membentuk karakter dan kepribadian dalam kehidupan sehari-hari penderita hemofilia.

Adapun yang menjadi subjek penelitian ini adalah:

- a. Arif Marzuki berusia 27 tahun sebagai seorang yang mengidap penyakit hemofilia
- b. Arwan Fauzi yang beralamat di Desa Bojong RT 02 RW 01 Kecamatan Mrebet Kabupaten Purbalingga dan Eko Prayogi seorang penderita hemofolia yang sama berasal dari desa Bojong, Akan tetapi eko Prayogi beralamat di RT 01 RW 01 desa Bojong Kecamatan Mrebet kabupaten Purbalingga.



Lampiran II

PEDOMAN WAWANCARA

Subjek penelitian/informan

A. Tujuan

Untuk mengetahui kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di kabupaten purbalingga

B. Pertanyaan panduan

1. Identitas diri subjek

- a. Nama Lengkap
- b. Nama panggilan
- c. Tempat tanggal lahir
- d. Alamat
- e. Hobi
- f. Cita-cita sejak kecil
- g. Agama
- h. Pendidikan
- i. Pekerjaan
- j. Kelebihan dan kekurangan
- k. Jumlah saudara

C. Faktor eksternal dan internal yang mempengaruhi kualitas hidup hemofilia pada remaja ;

1. Latar Belakang kondisi fisik dan non fisik berkaitan dengan kesehatan, dan kondisi ekonomi keluarga penderita hemofilia
2. Kondisi psikologis penderita hemofilia
3. Hubungan sosial
4. Lingkungan

D. Pedoman pertanyaan penelitian

No	Indikator
1.	Menggali informasi berkaitan dengan latar belakang penyebab subjek penelitian mengidap hemofilia
2.	Gejala fisik apa yang dirasakan penderita hemofilia
3.	Apakah ketergantungan pada obat-obat tertentu dalam pengobatan
4.	Biaya yang dihabiskan untuk pengobatan
5.	Aktifitas keseharian apa yang dapat menghambat penderita hemofilia
6.	Apakah dapat melakukan aktifitas dengan baik dan nyaman
7.	Menggali informasi mengenai gejala psikologis yang dirasakan penderita hemofilia
8.	Dapat menyesuaikan diri di dalam keluarga
9.	Apakah ada perasaan minder, negatif, keyakinan diri, keyakinan berfikir dalam kehidupan sehari-hari, baik di lingkungan keluarga, sekolah, tempat kerja, maupun masyarakat ?
10.	Hubungan interaksi sosial dengan keluarga, teman, dan masyarakat
11.	hambatan dan tantangan dalam melakukan interaksi sosial
12.	Respon lingkungan terhadap penderita hemofilia
13.	Akses, partisipasi, dan kesempatan untuk mengaktualisasikan diri dalam lingkungan sosial.

DAFTAR PERTANYAAN WAWANCARA

Dalam rangka untuk mengetahui kualitas hidup penderita hemofilia pada remaja di kabupaten purbalingga, berikut di bawah ini :

1. Sejak kapan saudara mengalami gejala-gejala yang menunjukan hemofilia?

Jawaban :

2. Pada saat usia berapa saudara sadar bahwa telah mengidap hemofilia ?

Jawaban :

3. Jika saudara telah sadar mengalami hemofilia, saudara tahu hal tersebut bersumber darimana dan siapa yang menginformasikanya?

Jawaban :

Terutama keluarga Arif marzuki tahu hal tersebut bersumber dari Rumah sakit Margono Purwokerto yang di infokan oleh dr. Pada saat berobat pertama

4. Setelah tahu bahwa anda mengalami hemofilia, apa yang saudara rasakan ? apakah ada rasa kecewa atau bagaimana ?

Tanyakan secara detail terkait perasaan dan pikiranya

Jawaban :

5. Apakah saudara mengetahui faktor yang menyebabkan saudara mengidap hemofilia ?

Tanyakan secara detail

Jawaban :

6. Gejala fisik apa yang saudara alami sebelum dan sesudah menyadari bahwa saudara terkena hemofilia ?

Jawaban :

7. Gejala fisik akibat hemofilia apakah mengganggu aktifitas saudara ? baik di lingkungan keluarga, kerja, dan masyarakat ?

Jawaban :

8. Apakah ada perasaan minder, negatif, keyakinan diri, keyakinan berfikir dalam kehidupan sehari hari, baik di lingkungan keluarga, sekolah, tempat kerja, maupun masyarakat ?

Jawaban

9. Aktivitas keseharian seperti apa saja yang tidak dapat dilakukan karena penyakit hemofilia

Jawaban :

10. Apakah ada kendala dalam bergaul atau berhubungan dengan teman sebaya, teman kerja, dan di dalam lingkungan keluarga ?

Jawaban :

11. Bagaimana respon dan tanggapan teman terkait dengan penyakit hemofilia saudara ?

Tanyakan secara detail respon yang positif maupun yang negatif

Jawaban :

12. Bagaimana respon lingkungan masyarakat dalam merespon dan menanggapi saudara ?

Jawaban :

13. Bagaimana partisipasi saudara terhadap kegiatan-kegiatan, didalam masyarakat?

Tanyakan kegitanaya dalam masyarakat secara detail

Jawaban :

14. Apakah masyarakat tetap memberi ruang dan kesempatan kepada saudara untuk ikut andil dalam kegiatan-kegiatan masyarakat ?

Jawaban :

15. Apakah ada pengucilan oleh teman dan lingkungan masyarakat ?

Jawaban :

16. Bagaimana respon saudara jika ada yang memandang rendah karena anda mengalami penyakit hemofilia ?

Jawaban :

17. Apakah keluarga juga mengetahui saudara mengidap hemofilia ? jika tahu bagaimana responya dan jika tidak tahu juga seperti apa respon mereka ?

Jawaban :

18. Bagaimana tindakan yang dilakukan keluarga terhadap penyakit yang saudara?

Jawaban :

19. Bagaimana saudara mengobati penyakit hemofilia dan dengan cara apa ?

Jawaban :

20. Apakah ada obat atau terapi yang dapat menyembuhkan penyakit hemofilia ?

Jawaban :

21. Jika ada bagaimana saudara mengakses obat-obat tersebut ?

Jawaban :

22. Apakah ada ketergantungan terhadap obat-obat tertentu dalam rangka proses penyembuhan ?

Jawaban :

23. Berapa biaya yang dihabiskan untuk membeli obat dan biaya lain-lain dalam rangka proses penyembuhan penyakit hemofilia ?

Jawaban :

24. Biaya untuk pengobatan dan penyembuhan apakah mencari sendiri atau dibantu oleh pihak keluarga ?

Jawaban :

25. Bagaimana dukungan masyarakat dan pemerintah khususnya di Purbalingga terhadap penyakit hemofilia ?

Jawaban :

Arif Marzuki mengalami gejala penyakit hemophilia sejak usia 3 tahun, pada usia 7 tahun Arif Marzuki baru mengetahui bahwa telah mengidap penyakit hemophilia yang bersumber dari RS Margono Purwokerto yang diinfokan oleh Dr. Tulang pada saat itu waktu pengobatan pertama. Dari sejak mengetahui bahwa Arif sakit hemophilia di usia 7th Arif mengetahui bahwa Arif sakit biasa, Tetapi ketika Arif remaja akhir bahwa Arif mengidap hemophilia yang nota bene penyakit berbahaya dan langka, Arif tidak merasa kecewa tetapi saya menerima dan menjalani hidup ini.

yang menyebabkan Arif marzuki mengidap penyakit hemophilia yakni factor Gen dari Ibu, dan juga sangat kekurangan vitamin K. Karna

gejala hemophilia itu sendiri terjadi sejak bayi jadi setelah di ketahui itu hemophilia terjadi gejala fisik pendarahan padat ulang dan suka memar jika terjadi benturan pada tubuh. Gejala fisik akibat hemophilia mengganggu Arif marzuki di lingkungan kerjanya karena tidak dapat melakukan kerja berat.

Untuk rasa minder hanya sekedar minder terhadap teman yang bisa menjalankan aktifitas bebas yang tidak memikirkan resiko berlebihan, dan tidak berfikir negative. Keyakinan diri akan baikbaik saja dan selalu tertolong. Aktifitas keseharian yang tidak dapat dilakukan Arif yakni jalan jauh, dengan seringnya memar di kaki sehingga tidak bisa melakukan jalan jauh. Dalam kendala bergaul dalam teman sebaya, teman sebaya, temen kerja tidak mengalami kendala sehingga selalu dapat respon positif dalam lingkungan masyarakat pun menanggapi tidak ada yang negative, sehingga Arif bisa berpartisipasi dalam bermasyarakat dengan selalu membantu sebisanya dan selalu diberi ruang dan kesempatan untuk ikut dildalam kegiatan masyarakat. Tidak ada pengucilan di teman dan lingkungan masyarakatnya jika pun ada yang memandang rendah Arif menjelaskan dan menyadarkan bahwa menderita penyakit hemophilia kuasatuhan. Keluarga Arif terutama keluarga besar ibu mengetahui respon mereka yang luar biasa support disetiap terjadi apapun, tindakan yang dilakukan oleh keluarga pada saat sakit membantu mengakses obat, tindakan setiap harinya menjaga jangan sampai terluka dan kelelahan.

Hanya dengan obat sementara sesuai jenis apakah pendarahan, memar, terluka dengan cara disuntikan ataupun obat tablet. Hanya ada obat tertentu itu saja tersedia di RS Rujukan dan belum ada terapi untuk menyembuhkan, Arif mengakses obat tersebut dengan cara datang sendiri ke RS Margono jika sedang merantau mengakses secara online. Belum ada obat untuk menyembuhkan hemofilia dan penderita hanya meminum obat jika sakit saja jadi tidak ada ketergantungan. Satu obat kecil 3jt dan membeli peralatan suntikan dan selangn 500rb, sebelum Arif remaja akhir di biyai dengan askes bapak, setelah bekerja biaya sendiri dengan

menggunakan BPJS kesehatan. Pemerintah mengadakan persediaan obat tersebut di Rumah sakit terdekat dan bisa di tebus dengan BPJS, di sediain RS rujukan terdekat dan di bentuk kelompok hemofilia se-karasidenan banyumas.

Jawaban : Sein

Selain mengalami gejala penyakit hemofilia sejak 2 tahun , pada usia 12 tahun terutama keluarga, selain baru mengetahui bahwa selain mengidap penyakit hemofilia, yang bersumber dari RS Margono yang sebelumnya dapat rujukan ke margono oleh mantri sunat di desanya karena diinfokan itu termasuk gejala hemofilia. Sedikit kecewa pada saat mengnijak remaja, tetapi walaupun kecewa harus tetap sabar dan ikhlas dan jalani, factor yang menyebabkan mengidap hemofilia adalah factor gen.

Sebelum mengetahui itu hemofilia. Mengalami gejala darah sukar membeku setiap luka darah terus mengalir dan parahnya lagi pada saat sunat dan setelah mengetahui itu hemofilia mengalami tangan dan kaki tergores pisau sehingga darah mengalir terus dan pendarahan pada tulang, gejala fisik yang mengganggu aktifitas selanjutnya adalah fisik yang lemah, terlalu cape mengakibatkan lebam di tubuhnya sehingga mengganggu di dunia kerja lingkungan dan masyarakat, selain merasa minder terhadap teman sebayanya apabila ada aktifitas yang berat temannya bisa melakukannya sedangkan dia sendiri tidak seperti bermain bola, sein juga pernah berfikiran negative ketika dia terluka tidak ada yang bisa menolongnya, banyak berfikiran negative di dunia sekolah kerja dan lingkungannya, negative di pandang lemah padahal dari segi IQ lebih unggul, sein.

Aktiiftas keseharian yang tidak dapat dilakukan jalan jauh dan yang berhubungan dengan benda tajam, karna seinnya minder terkadang ada kendala dalam bergaul, respon teman-teman yang positif mendoakan dan support selalu, pernah mengalami respon negative dengan bertanya itu penyakit keturunan menular atau tidak, karna yang bertanya belum tau apa

itu hemofilia. Sein selalu membantu sebisa mungkin jika ada kegiatan-kegiatan di masyarakat seperti kegiatan kerja bakti hanya saja tidak bisa mengikuti yang berat”, ya masyarakat memberi ruang untuk sein ikutan didalam kegiatan.

Selama ini sein tidak merasa di kucilkan hanya saja keterbatasan teman karena dia merasa bahwa temannya tidak enak hati, dan ketika jikalau ada yang merespon atau memandang rendah sein dia bodoamat dengan yang lain, hanya keluarga inti sein saja yang mengetahui jadi sebagian ada yang mengetahui sebagian tidak, dan yang tidak mengetahui hanya tau kalau sein sering kambuh sakit kakinya saja. Tindakan yang keluarga lakukan langsung di bawa kedokter atau rs terdekat untuk penanganan pertama, obat yang sein tebus hanyalah obat pereda nyeri dan obat untuk menghentikan pendarahan padatubuh, sein mengakses obat tersebut datang langsung ke Rs rujukan yakni di RS Margono Purwokerto, dan meminum hanya pada sakit saja, biaya untuk membeli obat per tabletnya di tAriff 3juta oleh Rs dan sein menggunakan bpjs, dan dulu sempathanya di bantu separoharga, dukungan dari pemerintah sudah tersedia obat di dekat rumah atau daerah sendiri tidak harus kepusat.

Jawaban : Arwan

Selain mengalami gejala penyakit hemofilia sejak 3 tahun , pada usia 12 tahun t keluarga, baru mengetahui bahwa selama ini Arwan mengidap penyakit hemofilia, yang bersumber dari RS Margono yang sebelumnya dapat rujukan ke margono oleh mantri sunat di desanya karena diinfokan itu termasuk gejala hemofilia. Sedikit kecewa pada saat mengnijak remaja, tetapi walaupun kecewa harus tetap sabar dan ikhlas dan jalani, factor yang menyebabkan mengidap hemofilia adalah factor gen.

Sebelum mengetahui itu hemofilia. Mengalami gejala darah sukar membeku setiap luka darah terus mengalir dan parahnya lagi pada saat sunat dan setelah mengetahui itu hemofilia mengalami tangan dan kaki

tergores pisau sehingga darah mengalir terus dan pendarahan pada tulang, gejala fisik yang mengganggu aktifitas selanjutnya adalah fisik yang lemah, terlalu cape mengakibatkan lebam di tubuhnya sehingga mengganggu di dunia kerja lingkungan dan masyarakat, selain merasa minder terhadap teman sebayanya apabila ada aktifitas yang berat temannya bisa melakukannya sedangkan dia sendiri tidak seperti bermain bola, Arwan juga pernah berfikir negative ketika dia terluka tidak ada yang bisa menolongnya, banyak berfikir negative di dunia sekolah kerja dan lingkungannya, negative di pandang lemah padahal dari segi IQ lebih unggul, sein.

Aktiiftas keseharian yang tidak dapat dilakukan jalan jauh dan yang berhubungan dengan benda tajam, karna seinnnya minder terkadang ada kendala dalam bergaul, respon teman-teman yang positif mendoakan dan support selalu, pernah mengalami respon negative dengan bertanya itu penyakit keturunan menular atau tidak, karna yang bertanya belum tau apa itu hemofilia. Arwan selalu membantu sebisa mungkin jika ada kegiatan-kegiatan di masyarakat seperti kegiatan kerja bakti hanya saja tidak bisa mengikuti yang berat”, ya masyarakat memberi ruang untuk Arwan ikutan didalam kegiatan.

Sejauh ini Arwan tidak merasa di kucilkan hanya saja keterbatasan teman karena dia merasa bahwa temannya tidak enak hati, dan ketika jikalau ada yang merespon atau memandang rendah Arwan dia bodoamat dengan yang lain, hanya keluarga inti Arwan saja yang mengetahui jadi sebagian ada yang mengetahui sebagian tidak, dan yang tidak mengetahuinya tau kalau Arwan sering kambuh sakit kakinya saja. Tindakan yang keluarga lakukan langsung di bawa kedokter untuk penanganan pertama, obat yang Arwan tebus hanyalah obat pereda nyeri dan obat untuk menghentikan pendarahanpadatubuh, Arwan mengakses obat tersebut datang langsungke Rs rujukan yakni di RS Margono Purwokerto, dan meminum hanya pada sakit saja, biaya untuk membeli obat pertabletnya di tAriff 3juta oleh Rs.

Lampiran 1. Informed consent

SURAT PERNYATAAN KESEDIAAN MENJADI SUBJEK PENELITIAN
(INFORMED CONSENT)

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Ibu Rosini

Alamat : Baleraksa Rt 02 Rw 02, Karangmoncol, Purbalingga

Umur : 52 th

Sebagai orangtua/wali dari:

Nama : Arif Marzuki

Alamat : Baleraksa Rt 02 Rw 02, Karangmoncol, Purbalingga

Saya secara sadar dan tanpa paksaan, dengan ini menyatakan bersedia/ mengijinkan anak saya berpartisipasi dalam penelitian ini yang berjudul ***“Kualitas Hidup Penderita Hemofilia Pada Remaja Di Kabupaten Purbalingga ”*** dengan catatan apabila suatu ketika merasa dirugikan dalam bentuk apapun berhak membatalkan persetujuan ini. Maka dengan surat ini saya menyatakan setuju menjadi subjek pada penelitian ini.

Karangmoncol , 14 Oktober 2021
Yang menyetujui


(Rosini)

SURAT PERNYATAAN KESEDIAAN MENJADI SUBJEK PENELITIAN
(INFORMED CONSENT)

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Ibu Siti

Alamat : Bojong Rt 01 Rw 01, Mrebet Kabupaten Purbalingga

Umur : 55 Tahun

Sebagai orangtua/wali dari:

Nama : Sein

Alamat : Bojong Rt 01 Rw 01, Mrebet Kabupaten Purbalingga

Saya secara sadar dan tanpa paksaan, dengan ini menyatakan bersedia/ mengijinkan anak saya berpartisipasi dalam penelitian ini yang berjudul ***“Kualitas Hidup Penderita Hemofilia Pada Remaja Di Kabupaten Purbalingga ”*** dengan catatan apabila suatu ketika merasa dirugikan dalam bentuk apapun berhak membatalkan persetujuan ini. Maka dengan surat ini saya menyatakan setuju menjadi subjek pada penelitian ini.

Karangmoncol , 14 Oktober 2021
Yang menyetujui


(Siti)

SURAT PERNYATAAN KESEDIAAN MENJADI SUBJEK PENELITIAN
(INFORMED CONSENT)

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Bapak Aji

Alamat : Bojong Rt 01 Rw 02, Mrebet Kabupaten Purbalingga

Umur : 55 Tahun

Sebagai orangtua/wali dari:

Nama : Arwan Fauzi

Alamat : Bojong Rt 01 Rw 02, Mrebet Kabupaten Purbalingga

Saya secara sadar dan tanpa paksaan, dengan ini menyatakan bersedia/ mengijinkan anak saya berpartisipasi dalam penelitian ini yang berjudul ***“Kualitas Hidup Penderita Hemofilia Pada Remaja Di Kabupaten Purbalingga ”*** dengan catatan apabila suatu ketika merasa dirugikan dalam bentuk apapun berhak membatalkan persetujuan ini. Maka dengan surat ini saya menyatakan setuju menjadi subjek pada penelitian ini.

Karangmoncol , 14 Oktober 2021
Yang menyetujui



(Aji)

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama Mahasiswa : REFI APRILIANI
Jenis Kelamin : Perempuan
Tempat Lahir : PURBALINGGA
Tanggal Lahir : 24/04/1999
NIK / No. KTP : 3303126404990002
KELAS : 9 BKI-A
NIM : 1717101032
NISN : 9995017152
Status Pernikahan : Belum Menikah
Alamat Sesuai KTP : Karangmoncol Rt / Rw 2/2 Desa / Kelurahan Baleraksa
Kecamatan Karangmoncol Kabupaten Purbalingga
Nomor HP Aktif : 081802767684
Email Kampus : 1717101032@mhs.iainpurwokerto.ac.id
Email Alternatif : refiapriliiani2@gmail.com
Tahun Masuk IAIN : 2017
Asal Sekolah : MAN PURBALINGGA

