



## **KUALITAS HIDUP REMAJA DENGAN HEMOFILIA A SEDANG DAN ARTROPATI LUTUT KANAN**

Oktaviani Mulianiarti Naur, Pudjo Hagung Widjajanto, Eggi Arguni

Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran Keperawatan dan Kesehatan  
Masyarakat, Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta-Indonesia

### **INTISARI**

#### **Abstrak**

Hemofilia merupakan suatu kelainan pembekuan darah yang diturunkan, dengan prevalensi dunia 1:10000 kelahiran laki-laki. Di Indonesia angka pevalensinya 0,1 per 100:000 kelahiran laki laki. Penanganan penyakit hemofilia, terutama pada kelompok remaja, membutuhkan intervensi multidisiplin, karena hingga saat ini hemofilia belum dapat disembuhkan. Intervensi yang diberikan tidak hanya terbatas pada masalah medis, tetapi harus memperhatikan faktor perkembangan fisik, psikososial, dan penerimaan keluarga. Pemantauan dan intervensi dilakukan selama 18 bulan pada seorang remaja berusia 15 tahun yang menderita hemofilia A derajat sedang. Hasilnya didapatkan *annual bleeding rate* 13 kali dalam setahun, dengan kejadian perdarahan ringan-sedang yang tercetis akibat aktivitas. Sendi target terjadinya perdarahan adalah pada siku kiri dan lutut kiri, dan juga terjadi perdarahan mukosa mulut akibat karies gigi. Pasien mengalami artropati hemofilia kronik grade empat pada lutut kanan dan grade dua pada lutut kiri, yang menyebabkan keterbatasan gerak. Intervensi dilakukan dengan pemberian *anti haemophilic factor* (AHF) segera setelah terjadi nyeri atau perdarahan. AHF disuntikkan sendiri oleh ayah pasien di rumah. Pasien dilatih untuk melakukan fisioterapi aktif dan pasif sendiri. Diberikan edukasi perawatan gigi dan dilakukan ekstraksi pada geraham yang mengalami gangrene pulpa. Ekstraksi gigi dijalankan di ruang operasi dengan anestesi umum, AHF diberikan sebelum dan sesudah tindakan. Status gizi pasien yang sebelumnya gizi kurang dapat diperbaiki menjadi gizi baik. Masalah psikis dan emosi dinilai dengan *Pediatric Symptoms Checklist* (PSC) dan *Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ) didapatkan ada sedikit keterbatasan dalam pertemanan dengan teman sebaya, namun secara keseluruhan hasil menunjukkan keadaan psikis dan emosi yang normal. Dari hasil konsultasi dengan psikolog juga menunjukkan pasien dapat menerima kondisi dirinya dengan baik. Secara keseluruhan kualitas hidup pasien yang dinilai menggunakan Peds-QoL dan Hemo-QoL menunjukkan hasil yang baik dimana dengan intervensi yang didapatkan pasien dapat menjaga kualitas hidup yang optimal.

Kata kunci : hemofilia, kualitas hidup, remaja, tatalaksana



## **QUALITY OF AN ADOLESCENT LIFE WITH MEDIUM HEMOFILIA A AND THE RIGHT KNEE ARTROPATY**

Oktaviani Mulianiarti Naur, Pudjo Hagung Widjajanto, Eggi Arguni

Department of Child Health, School of Medicine, Universitas Gadjah Mada,  
Yogyakarta-Indonesia

### **ABSTRACT**

Hemophilia is an inherited blood clotting disorder, with a world prevalence of 1: 10000 male births. In Indonesia the prevalence rate is 0.1 per 100: 000 male births. Management of hemophilia, especially in adolescent groups, requires multidisciplinary intervention, because until now hemophilia has not been cured. The interventions given are not only limited to medical problems, but must include physical development, psychosocial factors, and family acceptance. Follow-up and intervention was carried out for 18 months in a 15 year old adolescent with moderate hemophilia A. The result shows an annual bleeding rate of 13 times a year, with mild-moderate bleeding occurring due to activity. The joint targets for bleeding were the left elbow and left knee, and oral mucosal bleeding was also occurred caused by dental caries. The patient had chronic hemophilia arthropathy grade four on the right knee and grade two on the left knee, which resulted in limited mobility. Intervention was carried out by administering anti-haemophilic factor (AHF) immediately after pain or bleeding occurred. AHF was injected by the patient's father himself at home. Patient are trained to perform active and passive physiotherapy on his own. Education on dental care and extraction of molars with pulp gangrene was performed. Tooth extraction was performed in the operating room under general anesthesia, AHF was given before and after the procedure. The nutritional status of patients who were previously malnourished can be improved into good nutrition. Psychological and emotional problems were assessed using the Pediatric Symptoms Checklist (PSC) and Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ). It was found that there were some limitations in peer friendship, but overall the results showed normal psychological and emotional states. The results of consultations with psychologists also show that patient can accept his condition well. Overall, the quality of life of patients assessed using Peds-QoL and Hemo-QoL showed good results where the intervention obtained by patients can maintain optimal quality of life.

Keywords: Hemophilia, quality of life, adolescent, intervention