



## INTISARI

**Pendahuluan.** Hemofilia adalah kelainan perdarahan yang diwariskan yang ditandai dengan perdarahan spontan. Manifestasi pendarahan dan komplikasinya mempengaruhi kualitas hidup. Sebagian besar studi tentang Health-related quality of life (HRQoL) anak-anak hemofilia dilakukan di dikembangkan Negara.

**Tujuan.** Penelitian ini bertujuan untuk memberikan informasi tentang QoL anak-anak dengan hemofilia di Yogyakarta dan faktor-faktor terkait.

**Metodologi.** Ini adalah studi cross sectional. Anak hemofilia berusia 8-16 tahun anggota Masyarakat Hemofilia Indonesia diundang untuk berpartisipasi dalam penelitian ini menggunakan Kuesioner versi Indonesia haemo-QoL versi pendek digunakan untuk menilai HRQoL. Haemo-QoL terdiri dari 35 item penanya, yang dibagi menjadi 9 domain. Skor berkisar dari 0 hingga 100, yang skornya lebih tinggi menunjukkan impairment yang lebih tinggi.

**Hasil.** Empat puluh empat anak berpartisipasi dalam penelitian ini. Sebagian besar dari mereka (88%) adalah tipe A hemofilia dengan tingkat keparahan sedang. Rata-rata total skor HRQoL adalah  $42,7 + 15,5$ . Gangguan tertinggi dalam domain keluarga dengan skor rata-rata adalah  $68,0 + 22,3$ . Analisis multivariat menunjukkan korelasi yang signifikan antara tingkat pendidikan ibu dan HRQoL.

**Kesimpulan.** Penelitian ini menunjukkan bahwa gangguan tertinggi anak hemofilia di Yogyakarta berada dalam domain keluarga. Pendidikan ibu yang lebih tinggi bermudsi pada HRQoL hemofilia yang lebih tinggi children di Yogyakarta.

**Kata kunci:** kualitas kesehatan yang berhubungan dengan hidup (HRQoL); hemofilia; haemo; QoL; Tingkat anak-anak akan meningkatkan kualitas hidup anak-anak hemofilia di Yogyakarta.



## ABSTRACT

### Introduction

Hemophilia is an inherited bleeding disorder characterized by spontaneous bleeding. Bleeding manifestation and its complications affects the quality of life. Most studies on health-related quality of life (HRQoL) of hemophilia children were conducted in developed countries.

### Aim

This study was aimed to provide information on the QoL of children with hemophilia in Yogyakarta and related factors.

### Patients and Methods

This was a cross sectional study. Hemophilia children aged 8-16 years old who were members of Indonesian Hemophilia Society were invited to participate in this study. The Indonesia version of Haemo-QoL short version questionnaire was used to assess the HRQoL. The Haemo-QoL consists of 35 items questioners, which are divided into 9 domains. The score ranges from 0 to 100, which is higher score shows higher impairment.

### Results

Forty-four children participated in this study. Most of them (88%) was type A hemophilia with moderate severity. Mean of total score of HRQoL was  $42.7 \pm 15.5$ . The highest impairment in family domain with mean score was  $68.0 \pm 22.3$ . Multivariate analysis shows significant correlation between maternal education level and HRQoL.

### Conclusion

This study showed that the highest impairment of hemophilia children in Yogyakarta is in family domain. Higher mothers educational related to higher HRQoL of hemophilia children in Yogyakarta.

**Keywords:** health-related quality of life(HRQoL)-hemophilia-haemo-QoL-childrention level will increase quality of life of hemophilia children in Yogyakarta.