

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Hemofilia A dan B merupakan kelainan pendarahan kongenital yang jarang dan disebabkan oleh defisiensi faktor koagulasi VIII (FVIII) atau faktor IX (FIX). Hal ini ditandai dengan manifestasi perdarahan, termasuk episode perdarahan spontan ke otot dan sendi, terutama pada orang dengan hemofilia berat (tingkat aktivitas FVIII atau FIX <1 unit internasional per desiliter [IU/DL]). Pendarahan sendi yang umumnya mempengaruhi sendi yang menahan beban, seperti lutut atau pergelangan kaki dapat menyebabkan perkembangan artropati hemofilik yang menyakitkan dan melumpuhkan. Akibatnya orang dengan hemofilia atau *Person With Hemophilia* (PwH) sering memiliki potensi olahraga yang terbatas dan mengakibatkan gaya hidup yang tidak banyak bergerak dan kesulitan dalam mempertahankan berat badan yang ideal. Setelah berat badan yang berlebih, kelebihan adipositas lebih lanjut mempercepat hilangnya mobilitas pada sendi penahan beban, yang menyebabkan gangguan fungsional lebih lanjut. Hal ini kemudian menjadi lingkaran setan yang sulit untuk diatasi (Castaman & Matino, 2019).

Hemofilia ditandai dengan perdarahan sendi, otot, gastrointestinal dan sistem saraf pusat secara spontan dan terprovokasi, yang menyebabkan morbiditas dan bahkan kematian jika tidak diobati. Dengan perintisan faktor koagulasi turunan plasma yang aman dan rekombinan dapat dimulainya infus faktor pembekuan sebagai profilaksis, orang dengan hemofilia sekarang harapan hidupnya lebih lama

dengan lebih sedikit perdarahan dan komplikasi infeksi. Karena harapan hidup dan gaya hidup mereka sudah lebih mendekati dengan masyarakat yang sehat, demikian juga risiko penderita hemofilia terhadap masalah kesehatan masyarakat umum, termasuk kelebihan berat badan, obesitas dan komplikasi lainnya (Berntorp et al., 2021).

Menurut *World Federation of Hemophilia*, sekitar 400.000 orang di seluruh dunia mengalami hemofilia, dengan sekitar 75% di antaranya terdapat pada negara-negara berkembang. Di Indonesia, diperkirakan terdapat sekitar 5.000-7.000 penderita hemofilia. Meskipun terdapat pengobatan yang tersedia untuk mengontrol gejala hemofilia, kualitas hidup pasien hemofilia masih menjadi perhatian utama dalam pengelolaan penyakit ini (Srivastava et al., 2020).

Dalam konteks pengelolaan hemofilia, pemahaman yang baik tentang kualitas hidup pasien adalah tindakan yang penting guna mengembangkan rencana pengobatan yang efektif dan membantu pasien mengatasi dampak sosial dan psikologis penyakit mereka. Oleh karena itu, penelitian dan pengembangan yang terus dilakukan di bidang ini akan memungkinkan pengobatan yang lebih baik dan memperbaiki kualitas hidup pasien hemofilia (Cuesta-Barriuso et al., 2021a).

IMT (indeks massa tubuh) adalah metode sederhana yang berguna menilai nilai gizi yang dimiliki oleh seseorang dengan cara membandingkan berat badan dan tinggi badan. Elemen inti dalam pengukuran IMT adalah tinggi badan serta berat badan. IMT merupakan tanda yang krusial dalam mengevaluasi risiko kesehatan seseorang, termasuk risiko penyakit jantung, diabetes, dan gangguan lainnya. Meskipun hemofilia terutama dikaitkan dengan gangguan perdarahan,

faktor-faktor seperti kesehatan tulang, massa otot, dan status gizi juga memainkan peran penting dalam kualitas hidup pasien hemofilia. (Casadei & Kiel, 2022).

Beberapa studi telah dilakukan untuk mengevaluasi kualitas hidup pasien hemofilia. Sebuah penelitian yang dilakukan di India menunjukkan bahwa pasien hemofilia mengalami penurunan kualitas hidup yang signifikan dalam hal kesehatan fisik, emosional, dan sosial dibandingkan dengan populasi umum. Selain itu, sebuah studi yang dilakukan di Jerman menunjukkan bahwa pasien hemofilia sering mengalami rasa cemas dan depresi, yang juga dapat mempengaruhi kualitas hidup mereka secara keseluruhan (Alhucema et al., 2018).

Dalam konteks hemofilia, kelebihan berat badan atau obesitas diperkirakan akan semakin menambah beban penyakit. Berdasarkan tinjauan tersebut, penelitian ini bertujuan mengetahui hubungan hemofilia dengan obesitas pada pasien hemofilia di organisasi Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) cabang Bali.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan sebelumnya maka dapat disusun rumusan masalah adalah bagaimana karakteristik demografis dan gambaran nilai indeks massa tubuh pada pasien hemofilia di organisasi HMHI Bali?

1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan latar belakang dan rumusan masalah yang telah disusun sebelumnya, adapun tujuan penelitian yang dapat diambil adalah untuk mengetahui

karakteristik demografis dan gambaran nilai indeks massa tubuh pada pasien hemofilia di organisasi HMHI Bali

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Dengan teoritis penelitian ini diharapkan dapat berguna sebagai informasi tambahan maupun mendalam mengenai karakteristik dan gambaran nilai IMT pada pasien hemofilia di HMHI Bali untuk menjadi referensi peneliti lain dan dalam perkembangan ilmu

1.4.2 Manfaat Praktis

Sebagai praktisi penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai berikut:

1) Bagi Peneliti

Dapat berguna dengan memberi wawasan tentang gambaran nilai indeks masa tubuh pada pasien hemofilia HMHI Bali.

2) Bagi Masyarakat

Dengan dilakukannya penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan baru dan edukasi kepada masyarakat tentang gambaran nilai indeks massa tubuh pada pasien hemofilia dengan obesitas atau kelebihan berat badan dan menjadi pedoman terhadap masyarakat untuk meningkatkan pola hidup sehat dan ideal guna mencegah berat badan berlebih dan meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia.

3) Bagi Pemerintah

Dapat bermanfaat dengan memberikan informasi yang dapat dijadikan pedoman atau referensi untuk membuat kebijakan preventif terhadap kelebihan berat badan dan peningkatan kualitas hidup pada pasien hemofilia.

