



PENDEKATAN NON-FARMAKOLOGIS UNTUK MENINGKATKAN KUALITAS HIDUP PASIEN HEMOFILIA USIA DEWASA: TINJAUAN SISTEMATIS

Improving Quality of Life with Non-Pharmacological Approach for Adult with Hemophilia: A Systematic Review

Alfi Kurnia Adha*¹, Sri Yona², Riri Maria²

¹*RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro, Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia*

²*Departemen Keperawatan Medikal Bedah, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia*

*e-mail: *alfi.kurnia41@ui.ac.id*

ABSTRAK

Defisiensi faktor VIII/IX pada hemofilia menyebabkan pasien rentan mengalami perdarahan sendi (hemartrosis), utamanya pada sendi lutut, siku dan pergelangan kaki. Episode perdarahan yang terjadi secara berulang memicu kerusakan sendi kronis (artropati) dan nyeri, sehingga mengganggu status fungsional, membatasi kehidupan sosial yang akhirnya menurunkan kualitas hidup. Di Indonesia, konsentrat pengganti faktor VIII/IX adalah regimen pengobatan utama hemofilia yang diberikan secara *on-demand* karena harganya relatif masih mahal dan ketersediaan stok yang belum merata di semua daerah. Tinjauan sistematis ini bertujuan untuk menggali berbagai macam pendekatan non-farmakologis yang efektif meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia usia dewasa. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelusuran artikel dilakukan di 8 *database* yaitu PubMed, ScieceDirect, Scopus, Wiley, ClinicalKey Nursing, Taylor & Francis, Proquest dan Springer Nature Link dengan menyaring artikel berdasarkan tahun terbit, judul dan abstrak sehingga mendapatkan 10 artikel yang sesuai kriteria inklusi dan eksklusi. Dari ketiga aspek kualitas hidup pasien hemofilia, lima artikel berfokus menangani masalah pada aspek fisiologis saja, lima artikel menangani permasalahan di aspek psikologis dan hanya satu study yang mengintervensi aspek sosial. Intervensi yang dilakukan bervariasi yaitu edukasi, menyaksikan video, *virtual reality*, konseling, hipnosis, penggunaan pelindung lutut, serta latihan fisik. Pendekatan non-farmakologi terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup dengan berbagai metode intervensi, namun semua intervensi diberikan saat tidak terjadi episode perdarahan akut (hemartrosis).

Kata kunci: hemofilia; kualitas hidup; non-farmakologis; praktik keperawatan.

ABSTRACT

Factor VIII/IX deficiency in hemophilia make patients susceptible to joint bleeding (hemarthrosis), especially in the knee, elbow and ankle joint. Repeated bleeding episodes trigger chronic joint damage (arthropathy) and pain, thus disrupting functional status, limiting social life which ultimately reduces quality of life. In Indonesia, factor VIII/IX replacement concentrate is the main treatment for



hemophilia which is given on-demand. Its is because the price is still relatively expensive and the stock is unevenly distributed in all regions. This systematic review aims to explore various non-pharmacological approaches that are eddective in improving the quality of life of adult with hemophilia. The method used in this research is article searches. Data obtained from 8 databases such as PubMed, ScienceDirect, Scopus, Wiley, ClinicalKey Nursing, Taylor & Francis, Proquest and Springer Nature Link by filtering articles based on year of publication, title, abstract and full text. The result obtained 10 articles that match with inclusion and exclusion criteria. There were three aspects of quality of life in hemophilia, five articles focused on addressing problems in the physiological aspect, five anothers discussed problems in the psychological aspect, and only one study intervened social aspect. Intervensions were carried out with various method such as education, watching virtual reality videos, counseling, hypnosis, use of knee support and physical exercise. Non-pharmacological approaches have been shown to improve quality of life with various intervention, but all interventions were given when there was no acute bleeding episodes (hemarthrosis).

Keywords: hemophilia; quality of life; non-pharmacological; nursing practice.

PENDAHULUAN

Defisiensi faktor pembekuan VIII/IX pada hemofilia menyebabkan pasien rentan mengalami perdarahan di berbagai area tubuh misalnya pada persendian, gusi dan mukosa, saluran kemih, pencernaan, hingga otak (Vasava *et al.*, 2024). Diantara berbagai manifestasi yang ada, perdarahan sendi merupakan keluhan yang seringkali dirasakan oleh pasien hemofilia, utamanya pada sendi lutut, siku, serta pergelangan kaki (Vasava *et al.*, 2024; Hodroj *et al.*, 2022). Perdarahan yang terjadi secara berulang sepanjang hayat pasien hemofilia dapat memicu radang sendi kronis dan nyeri sehingga membatasi aktivitas sehari-hari, mengganggu kehidupan sosial dan menurunkan kualitas hidup (Hodroj *et al.*, 2022).

Seiring dengan perkembangan teknologi kedokteran terkini, muncul penemuan mutakhir pengobatan hemofilia seperti antibodi monoklonal bispesifik ataupun terapi gen yang menyebabkan usia harapan hidup pasien hemofilia meningkat 11 tahun jika dibandingkan pada abad 20 lalu (Hodroj *et al.*, 2022). Meningkatnya usia harapan hidup berbanding terbalik dengan kondisi fisiologis tubuh yang mengalami penurunan akibat proses penuaan sehingga risiko penyakit sendi degeneratif seperti artritis pun juga meningkat (Hodroj *et al.*, 2022). Episode perdarahan yang berulang serta faktor degeneratif menjadi sebuah keniscayaan untuk terjadinya kemungkinan radang sendi kronis (artropati) pada pasien hemofilia dewasa.

Meskipun ada banyak pilihan terapi farmakologis yang tersedia, konsentrat pengganti faktor VIII/IX adalah regimen pengobatan utama yang masih digunakan di Indonesia hingga saat ini (Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia, 2021). Pemberian konsentrat pengganti faktor VIII/IX dihitung berdasarkan berat badan, persentase kadar faktor VIII/IX dalam darah serta tingkat keparahan gejala (Henrard *et al.*, 2013). Pada pasien dewasa, kebutuhan konsentrat faktor VIII/IX berkisar antara 4 hingga 10 vial dan diulang sebanyak dua hingga tiga kali dalam seminggu (Septarini & Windiastuti, 2010).

Di Indonesia, penggunaan konsentrat pengganti faktor VIII/IX masih menganut pola *on demand* yaitu faktor pembekuan diberikan hanya saat terjadi perdarahan (Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia,

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: October 31, 2025

2021). Pola *on demand* tersebut diberikan mengingat harga konsentrat faktor pembekuan yang relatif masih mahal serta distribusinya yang belum merata di seluruh daerah (Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia, 2021). Sistem Jaminan Kesehatan Nasional yang dikelola oleh Badan Penyelenggaraan Jaminan Sosial (BPJS) Kesehatan pada 2015 lalu juga mengklaim telah mengeluarkan dana sebesar 68 milyar rupiah untuk kasus hemofilia.

Perawat adalah bagian integral dalam pelayanan kesehatan yang turut serta merespon fenomena katastrofik tersebut. Perawat perlu memberikan tatalaksana melalui pendekatan non-farmakologis berdasarkan bukti ilmiah terbaik. Tinjauan sistematis ini bertujuan untuk menggali berbagai macam jenis terapi non-farmakologis yang efektif dalam meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia.

METODE PENELITIAN

Pencarian artikel dilakukan pada Maret 2025 dengan mempertimbangkan beberapa kriteria inklusi, yaitu: artikel terbit pada rentang waktu 2015 – 2025, ditulis dalam Bahasa Inggris dan merupakan *open access/free access*, sedangkan kriteria eksklusi yang ditetapkan adalah artikel jenis *review (systematic review, literature review, meta analysis)* serta tidak menyediakan akses *full text*. Berikut ini merupakan metode pencarian dan skrining literatur menggunakan PICO.

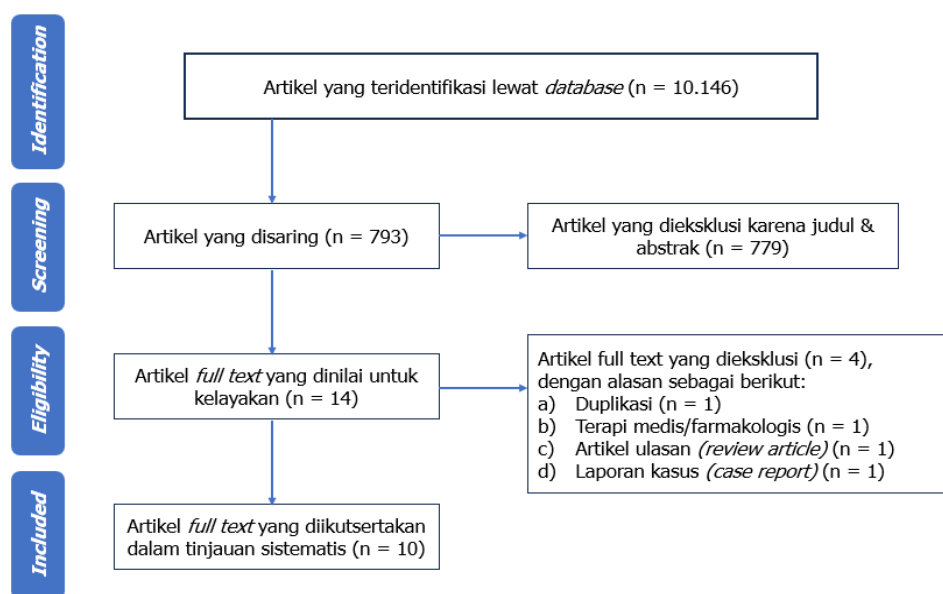
Population/ problem : *adult with hemophilia*

Intervention : *non-pharmacological treatment*

Comparison : tidak ada pembandingan

Outcome : *improving quality of life*

Proses pencarian dan seleksi artikel digambarkan melalui diagram di bawah ini:



Gambar 1 Diagram pencarian artikel sesuai PRISMA

Data-data literatur yang telah diperoleh selanjutnya dilakukan penilaian kritis menggunakan instrumen *Joanna Briggs Institute (JBI)* yang direkomendasikan oleh *University of South Australia (Joanna Briggs Institute, 2017)*. Adapun 10 literatur tersebut menggunakan beberapa desain penelitian berupa observasional, kohort prospektif dan *randomized control trial (RCT)*. Berdasarkan studi sebelumnya dari Williams et al., (2023), skor JBI yang memiliki nilai >70%



diklasifikasikan sebagai artikel yang memiliki kualitas tinggi, skor antara 50% - 70% memiliki kualitas sedang dan skor <50% memiliki kualitas rendah.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Data dari 10 artikel diekstraksi berdasarkan penulis, tahun publikasi, lokasi penelitian, tipe hemofilia, tingkat keparahan (fenotipe), terapi farmakologi, rerata/median pasien hemofilia yang menjadi sampel penelitian, serta hasil dan kesimpulan yang signifikan. Sebagian besar studi (8 studi) dilakukan di kawasan Eropa, melibatkan pasien hemofilia tipe A dan B dengan fenotipe yang bervariasi mulai dari ringan, sedang hingga berat. Pada 8 studi menjelaskan bahwa semua sampel menerima terapi farmakologis selama penelitian berlangsung. Pasien yang telah mengalami artropati diikutsertakan hanya dalam empat studi, sedangkan pasien yang sedang mengalami episode hemartrosis tidak dijelaskan apakah diikutkan atau tidak diikutsertakan dalam penelitian.

Diketahui bahwa intervensi yang dilakukan sangat bervariasi mulai dari edukasi, melihat video virtual reality, penggunaan pelindung lutut, latihan fisik, terapi manual, konseling dan hypnosis. Target luaran menyasar pada tiga aspek kualitas hidup pasien hemofilia. Tabel satu dan dua merupakan rincian dari 10 artikel yang semuanya bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia baik dari aspek fisiologis, psikologis maupun sosial.

Tabel 1 Karakteristik literatur yang disertakan dalam tinjauan sistematis

Penulis	Desain Penelitian	Negara	Tipe Hemofilia	Fenotipe (Tingkat Keparahan)	Terapi Farmakologis (dosis)	Kualitas Studi berdasarkan JBI
Le Dore et al., (2021)	Studi observasional	Prancis	A, B	Sedang, berat	-	Kualitas sedang
Stalker & Elander (2015)	RCT	United Kingdom	A, B	Ringan, sedang, berat, tidak diketahui	-	Kualitas sedang
Maneechiew et al., (2023)	Prospektif	Thailand	A, B	Ringan, sedang, berat	Profilaksis (dosis rendah 10-15 IU/kg ^a , 2 hari/minggu; 40-50 ^b IU/kg/minggu)	Kualitas tinggi
Perez-Llanes et al., (2021)	Kohort prospektif	Spanyol	A, B	Berat	Profilaksis, <i>on demand</i>	Kualitas sedang
Ucero-Lozano et al., (2022)	Kohort prospektif	Spanyol	A, B	Berat	Profilaksis, <i>on demand</i>	Kualitas sedang
Ucero-Lozano et al., (2024)	RCT	Spanyol	A, B	Berat	Profilaksis, <i>on demand</i> (dengan obat tambahan: parasetamol, NSAIDS, COX-2 inhibitor)	Kualitas tinggi
Paredes et al., (2019)	RCT	Portugal	A, B	Berat, tipe lainnya	Profilaksis, <i>on demand</i>	Kualitas tinggi

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: October 31, 2025



Hendriks et al., (2021)	RCT	Belanda	A, B	Ringan, berat	Profilaksis, <i>on demand</i> (maksimum 7.500 dan 44.500 unit per hari post <i>total knee replacement</i>)	Kualitas sedang
Cruz-Montecinos et al., (2022)	RCT	-	A, B	Ringan, sedang, berat	Profilaksis, <i>on demand</i>	Kualitas tinggi
Cuesta-Barriuso et al., (2018)	RCT	Spanyol	A, B	Berat, tipe lainnya	Profilaksis, <i>on demand</i>	Kualitas tinggi

Keterangan: a) Dosis konsentrat pengganti faktor VIII pada hemofilia fenotipe berat; b) Dosis konsentrat pengganti faktor IX per minggu pada hemofilia fenotipe berat.

Tabel 2 Temuan dalam literatur

Penulis	Sendi	Domain Kualitas Hidup ¹	Intervensi	Media Intervensi	Durasi	Frekuensi	Hasil Studi
Le Dore et al., (2021)	Lutut	Psikologis, Sosial	Edukasi	HSAK (<i>hemarthrosis-simulating artificial knee</i>)	-	1 kali	Skor pengetahuan penyakit (+)
Stalker & Elander (2015)	-	Psikologis	Edukasi	- <i>Booklet</i> - DVD (berisi video 25 menit)	6 bulan	- Booklet dibaca paling tidak 1 kali (67%) - DVD dilihat paling tidak 1 kali (56%)	- Kualitas hidup domain psikologis (+), - Kualitas hidup domain fisik (-)
Maneekhiew et al., (2023)	Lutut	Fisiologis	Pelindung lutut	- <i>Rubber knee support</i> - <i>Sponge knee support</i>	8 minggu	- 2,1 ± 1,6 hari dalam seminggu ² - 2,5 ± 1,6 hari dalam seminggu ³	Kejadian perdarahan (↓)

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: November 05, 2025



Perez-Llanes et al., (2021)	Lutut ⁴	Fisiologis	Latihan fisik (<i>exercise</i>)	- <i>Self-induced myofascial release protocol</i> - Rol busa Panjang 30 cm diameter 15 cm - Bola diameter 8 cm - Video demonstrasi	15 minggu	15 menit, 7 sesi per minggu	- Status sendi (+) - Intensitas nyeri (+) - Ambang batas nyeri tekan (+) - ROM lutut (+) - Fleksibilitas otot hamstring (+)
Ucero-Lozano et al., (2022)	Pergelangan kaki (engkel) ⁴	Fisiologis	Melihat video	- 180° <i>immersive video</i> - <i>Kacamata 3D virtual reality</i>	28 hari	15 menit tiap sesi	- Status sendi (+) - Ambang nyeri tekan pada malleolus eksternal (+) - Intensitas nyeri (+) - Kekuatan tibialis anterior (+) - ROM (+)
Ucero-Lozano et al., (2024)	Pergelangan kaki (engkel) ⁴	Fisiologis	Melihat video	- 180° <i>immersive video</i> - <i>Kacamata 3D virtual reality</i>	28 hari	15 menit tiap sesi	- Modulasi nyeri terkondisi (+) - Fleksi dorsal (+) - Fleksi plantar (+) - Ambang nyeri tekan (-) - Kinesiofobia (-)
Paredes et al., (2019)	-	Fisiologis, Psikologis	Hipnosis	Protokol hipnosis	4 minggu	60 menit tiap sesi, 1 sesi per minggu	- Intensitas nyeri (↓) - HRQoL (↑) - EQ-5D (↑) - Depresi (-) - Kecemasan (-)

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: October 31, 2025



Hendriks et al., (2021)	-	Psikologis	Konseling	Protokol konseling <i>shared medical appointments</i> (SMA)	43 hari	2 jam tiap sesi, 1 sesi per minggu	- Aktivitas fisik (+) - Kebiasaan makan (-) - Nyeri (-) - Kinesiofobia (-)
Cruz-Montecinos et al., (2022)	Lutut, lengan, pergelangan kaki (engkel)	Fisiologis	Latihan fisik (<i>exercise</i>)	- Protokol <i>resistance training</i> - <i>Elastic resistance band</i>	8 minggu	2 hari tiap minggu	- Kemampuan fungsional (↑) - Aktivitas kompleks ekstremitas bawah (↑) - Aktivitas rekreasi dan olahraga (↑)
Cuesta-Barriuso et al., (2018)	Lengan ⁴	Fisiologis, Psikologis	- Terapi manual (<i>manual therapy</i>) - Edukasi	Video <i>educational physiotherapy</i>	12 minggu	- 60 menit tiap 1 sesi, 2 sesi tiap minggu ⁵ - 90 menit tiap 1 sesi, 1 sesi tiap 2 minggu dan daily home exercise 20 – 30 menit ⁶	- Nyeri (+) - Fleksi siku (↑) - Diameter lengan (↑)

Keterangan: 1) Domain kualitas hidup berdasarkan tiga aspek yaitu aspek fisiologis, psikologis dan sosial oleh Aaronson (1993); 2) *Rubber knee support*; 3) *Sponge knee support*; 4) Responden pada penelitian sudah mengalami artropati (kerusakan sendi kronis & reversible akibat perdarahan berulang); 5) *Manual therapy* (MT); 6) *Educational physiotherapy group* (EG); (+) berarti ada perubahan setelah intervensi; (-) tidak ada perubahan setelah intervensi; (↑) meningkat; (↓) menurun.

Sepuluh artikel berfokus untuk menangani masalah fisiologis berupa mengurangi keluhan nyeri, meningkatkan status kesehatan sendi dan kemampuan ROM. Adapun media intervensi fisik yang digunakan adalah melihat *virtual reality* (VR), video dan penggunaan pelindung lutut serta alat-alat fitness.

Tidak hanya bertujuan pada peningkatan kondisi fisiologis, lima artikel lain memiliki target luaran pada aspek psikologis. Peningkatan pengetahuan terkait penyakit dan tatalaksananya, serta latihan coping menjadi tujuan utama intervensi pada domain ini. Pendekatan yang dilakukan cukup bervariasi yakni melalui edukasi menggunakan berbagai media seperti *booklet* dan video, serta konseling integratif yang melibatkan tenaga kesehatan interdisipliner. Sedangkan, hanya satu studi yang mengintervensi domain sosial dengan mengikutsertakan keluarga atau *caregiver* untuk berpartisipasi dalam edukasi hemofilia. Untuk lebih jelas, beberapa studi dapat dilihat pada tabel dua.

Kualitas hidup merupakan konsep yang kompleks meliputi aspek fungsi fisiologis, psikologis dan kepuasan sosial (Aaronson *et al.*, 1993 *cit.* Wang *et al.*,



2024). Wang et al., (2024) menjelaskan bahwa dalam konteks hemofilia, kualitas hidup pasien dipengaruhi oleh beberapa hal yaitu:

- a) Kondisi keuangan
Meskipun pengobatan hemofilia di Indonesia saat ini ditanggung oleh Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), namun perlu diingat bahwa ada biaya tidak langsung yang ditimbulkan (El-Sayed & Bolous, 2025; Chen *et al.*, 2023). Permasalahan terkait kondisi finansial ini menyebabkan pasien hemofilia mengalami kondisi cemas yang memengaruhi status psikologis.
- b) Kesakitan atau nyeri
Kesakitan atau nyeri yang dirasakan seumur hidup akibat perdarahan yang berulang merupakan kondisi yang tidak dapat dihindari bagi pasien hemofilia. Untuk itulah perlunya terapi non-farmakologi yang turut serta mendampingi terapi farmakologi. Penelitian yang dilakukan oleh Cuesta-Barriuso *et al.*, (2018); Paredes *et al.*, (2019); Ucerro-Lozano *et al.*, (2024); dan Peres-Llanes *et al.*, (2021) diklaim berpengaruh dalam menurunkan rasa nyeri melalui metode pijat/ terapi manual (manual therapy), hipnosis, melihat virtual reality (VR) dan latihan fisik. Artinya, sensasi nyeri yang dirasakan pasien dapat dimanipulasi secara fisiologis maupun psikis. Sebagai tambahan, bentuk latihan fisik dan fisioterapi bermanfaat mencegah hilangnya kemampuan gerak sendi serta meminimalkan risiko atrofi otot (Cruz-Montecinos *et al.*, 2022; Cuesta-Barriuso *et al.*, 2018); Perez-Llanes *et al.*, 2021).
- c) Keluarga atau *caregiver*
Keluarga atau *caregiver* juga berkontribusi menyebabkan pasien merasa depresi, terlebih apabila keluarga atau *caregiver* kurang memiliki wawasan terkait hemofilia. Le Dore *et al.*, (2021) dalam studinya memberikan edukasi tentang proses terjadinya perdarahan sendi (hemartrosis) lutut kepada keluarga dan *caregiver*. Melalui model tiga dimensi, edukasi tersebut berhasil meningkatkan skor pengetahuan keluarga atau *caregiver* terkait hemofilia.

KESIMPULAN DAN SARAN

Witkop et al., (2022) melaporkan ada berbagai jenis pendekatan non-farmakologis yang bisa diterapkan untuk manajemen nyeri kronis dan meningkatkan coping. Namun, penggunaan terapi non-farmakologis masih sangat minim diterapkan di pelayanan. Hal ini dikarenakan ada kendala dalam memberikan asuhan secara non-farmakologis diantaranya adalah perawat merasa kurang memiliki pengetahuan atau pengalaman yang memadai untuk melakukan praktik tersebut, tidak yakin dengan manfaat dan risikonya, tidak ada waktu serta kendala terkait regulasi di dalam institusi yang memang tidak menawarkan layanan terapi non-farmakologis.

Sitorus & Yulia (2024) menyebutkan bahwa layanan keperawatan bukan hanya menekankan pada prosedur, melainkan berdasarkan landasan ilmu yang kukuh. Perawat sebagai bagian integral dari pelayanan kesehatan dapat melakukan berbagai intervensi non-farmakologis yang dilakukan baik secara mandiri maupun kolaborasi. Standar Profesi Perawat (2020) yang diterbitkan berdasarkan Keputusan Menteri Kesehatan HK.01/07/Menkes/425/2020 merinci berbagai kompetensi yang harus dimiliki perawat. Berkaitan dengan layanan pasien hemofilia, perawat dapat memberikan intervensi berupa: 1) Edukasi manajemen nyeri; 2) Edukasi pemantauan nyeri secara mandiri; 3) Promosi latihan

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: October 31, 2025



atau aktivitas fisik; 4) Pemberian akupresur; 5) Pemberian kompres dingin; 6) Imajinasi terbimbing (*guided imagery*); 7) Relaksasi; 8) Terapi musik; 9) Pemberian teknik distraksi; 10) Pengaturan posisi nyaman dan menjaga sendi selama pergerakan; 11) Edukasi keterampilan koping; 12) Edukasi program pengobatan, perawatan, prosedur atau tindakan; 13) Pemasangan *brace* atau alat pengaman; 14) Pencegahan cedera.

Senada dengan temuan tersebut, studi Witkop *et al.*, (2022) menyebutkan ada beberapa intervensi yang sering direkomendasikan oleh profesional kesehatan dan pekerja sosial di Amerika Serikat kepada pasien hemofilia yaitu intervensi fisik seperti penggunaan ortotik, *splint* atau *braces*, terapi akuatik, pembedahan, pijat (*massage*), yoga, *mindfulness*, terapi perilaku kognitif (CBT), distraksi maupun meditasi.

Dari semua studi yang telah dipaparkan, semua intervensi non-farmakologis diberikan saat tidak terjadi episode perdarahan (hemartrosis). Sedangkan, hanya empat studi yang menyebutkan bahwa responden sudah mengalami artropati yaitu kondisi dimana sendi telah mengalami kerusakan kronis dan irreversibel akibat perdarahan berulang.

Menilik panduan yang ditulis oleh Srivastava *et al.*, (2020) terapi non-farmakologis cocok diberikan pada tahap rehabilitatif jangka panjang sebagai terapi komplementer. Terapi komplementer yang dimaksud adalah mendampingi terapi farmakologis yang sudah ada, bukan untuk mensubstitusi. Dalam hal ini, penulis menyarankan untuk perlu menggali kembali berbagai jenis intervensi non-farmakologis yang cocok diberikan pada saat episode perdarahan akut berlangsung (hemartrosis), sehingga diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia serta membuka peluang perawat untuk melakukan praktik non-farmakologi secara mandiri berdasarkan bukti ilmiah yang kuat.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada dosen-dosen di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia atas bimbingan yang diberikan selama proses penulisan artikel ini, serta ucapan terima kasih ditujukan kepada Direktorat Jenderal Tenaga Kesehatan Kementerian Kesehatan RI yang telah memberikan dukungan materil.

DAFTAR PUSTAKA

- Chen, Y., Cheng, S. J., Thornhill, T., Solari, P., Sullivan, S. D. (2023). Health care costs and resource use of managing hemophilia A: a targeted literature review. *Journal of Managed Care Specialty Pharmacy*. doi: [10.18553/jmcp.2023.29.6.647](https://doi.org/10.18553/jmcp.2023.29.6.647)
- Cruz-Montecinos, C., Perez-Alenda, S., Casana, J., Carrasco, J. J., Andersen, L. L., Lopez-Bueno, R., Nunez-Cortes, R., Bonanad, S., Querol, F., Calatayud, J. (2022). Effectiveness of progressive moderate-vigorous intensity elastic resistance training on quality of life and perceived functional abilities in people with hemophilia: Secondary analysis of a randomized controlled trial. *European Journal of Haematology*. DOI:10.1111/ejh.13900
- Cuesta-Barriuso, R., Gomex-Conesa, A., Lopez-Pina, J. A. (2018). Manual and educational therapy in the treatment of hemophilic arthropathy of the elbow: a randomized pilot study. *Orphanet Journal of Rare Disease*. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0884-5>



- El-Sayed, A. A., Bolous, N. S. (2025). Economic Burden of Haemophilia from a Societal Perspective: A Scoping Review. *PharmacoEconomics Open* 9, 179–205 (2025). <https://doi.org/10.1007/s41669-024-00540-4>
- Le Dore, S., Grinda, N., Ferre, E., Roussel-Robert, V., Frotscher, B., Chamouni, P., Meunier, S., Bayart, S., Dolimier, E., Truong-Berthoz, F., De Raucourt, E. (2021). The Hemarthrosis-Simulating Knee Model: A Useful Tool for Individualized Education in Patients with Hemophilia (GEFACET study). *Journal of Blood Medicine*. <http://doi.org/10.2147/JBM.S280032>.
- Hendriks, M. A. L., van Wanroij, J. W. M., Laros-van Gorkom, B. A. P., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., Hoogeboom, T. J. (2021). The SLIM study-Shared medical appointments to change lifestyle of overweight people with haemophilia: A randomized multiple baseline (n-of-1) design. *Haemophilia*. DOI: 10.1111/hae.14306
- Henrard, S., Speybroeck, N., Hermans, C. (2013). Impact of being underweight or overweight on factor VIII dosing in hemophilia A patients. *Haematologica*. doi: [10.3324/haematol.2013.084038](https://doi.org/10.3324/haematol.2013.084038)
- Hodroj, M. H., Hasbani, G. E., Al-Shamsi, H. O., Samaha, H., Musallam, K. M., Taher, A. T. (2022). Clinical Burden of Hemophilia in Older Adults: Beyond Bleeding Risk. *Blood Reviews*. <https://doi.org/10.1016/j.blre.2021.100912>
- Maneechiew, S., Kovitwanawong, N., Raweekul, S., Kijkunasathian, C., Punawannakor, M., Uampornavich, P., Chuansumrit, A., Wongwerawattanakoon, P., Sirachainan, N. (2024). Comparison between natural rubber knee support and sponge knee support on the protection of knee joint: A crossover randomized controlled study among patients with bleeding disorders. *Health Science Reports*. <https://doi.org/10.1002/hsr2.2003>
- Menteri Kesehatan RI. (2021). Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. HK.01.07/MENKES/243/2021 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia. <https://jdih.kemkes.go.id/>
- Paredes, A. C., Costa, P., Fernandes, S., Lopes, M., Carvalho, M., Almeida, A., Pinto, P. R. (2019). Effectiveness of hypnosis for pain management and promotion of health-related quality-of-life among people with haemophilia: a randomised controlled pilot trial. *Scientific Reports*. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-49827-1>
- Perez-Llanes, R., Donoso-Ubeda, E., Merono-Gallut, J., Ucerro-Lozano, R., Cuesta-Barriuso, R. (2022). Safety and efficacy of a self-induced myofascial release protocol using a foam roller in patients with haemophilic knee arthropathy. *Haemophilia*. DOI:10.1111/hae.14498
- Sekretariat Konsil Tenaga Kesehatan Indonesia. (2020). Standar Profesi Perawat. Indonesia: Kementerian Kesehatan RI.
- Septarini, A. D., Windiastuti, E. (2010). Terapi Profilaksis versus On-Demand pada Pasien Hemofilia Berat dengan Hemartrosis. *Sari Pediatri*. <https://scholar.ui.ac.id/en/publications/terapi-profilaksis-versus-on-demand-pada-pasien-hemofilia-berat-d>
- Sitorus, R. Yulia, Y. (2024). *Model Praktik Keperawatan Profesional di Rumah Sakit dan Panduan Implementasi Edisi 2*. Jakarta: CV Sagung Seto.
- Srivastava, A., Santagostino, E., Dougall, A., Kitchen, S., Sutherland, M., Pipe, S. W., Carcao, M., Mahlangu, J., Ragni, M. V., Windyga, J., Llinas, A., Goddard, N. J., Mohan, R., Poonnoose, P. M., Feldman, B. M., Lewis, S. Z., van den Berg, H. M., Pierce, G. F. (2020) WFH Guidelines for the Management of

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: October 31, 2025



- Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020: 26 (Suppl 6): 1-158.
<https://doi.org/10.1111/hae.14046>
- Stalker, C., Elander, J. (2015). effects of a pain self-management intervention combining written and video elements on health-related quality of life among people with different levels of education. *Journal of Pain Research*.
<http://dx.doi.org/10.2147/JPR.S85741>
- Ucero-Lozano, R., Perez-Llanes, R., Lopez-Pina, J., Cuesta-Barriuso, R. (2022). 180-degree immersive VR motion visualization in the treatment of haemophilic ankle arthropathy. *Haemophilia*. DOI:10.1111/hae.14683
- Ucero-Lozano, R., Perez-Llanes, R., Lopez-Pina, J., Cuesta-Barriuso, R. (2024). Immersive Visualization of Movement in Patients with Haemophilic Ankle Arthroahty: Multicenter, Single-Blind, Randomized Clinical Trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*.
- Vasava, R., Shastri, M., Rathod, V. M., Laha, G., Vaishnovi, V., Patel, N. J., Deshagoni, R., Singh, P., Joshi, N., Raval, D. M. (2024). A Study of Clinical Profile and Treatment in Adult Hemophilia Patients with Special Reference to the Inhibitor Levels. *Cureus*. DOI 10.7759/cureus.54663
- Wang, X., Li, Z., Li, L. (2024). The hemophilia quality of life scale: a systematic review. *Frontiers in Public Health* 12:1294188. doi: 10.3389/fpubh.2024.1294188.
- Witkop, M., Santaella, M., Nichols, C. D., Lambing, A. Y., Baumann, K., Curtis, R. G., Humphrey, C., Humphries, T. J., Newman, J., Durben, N., Fritz, R., Mauer, K., Thibodaeaux, C. B., Wheat, E., Buckner, T. (2022). Understanding the Pain Management Landscape within the US Bleeding Disorder Community: A Multi-Center Survey. *Pain Medicine*, 23(2), 2022, 269–279 doi: 10.1093/pm/pnab196
<https://finansial.bisnis.com/read/20151015/215/482220/bpjs-kesehatan-bayar-klaim-rp68-miliar-untuk-kasus-hemofilia> diakses pada 13 Maret 2025.

Article History:

Received: August 15, 2025; October 27, 2025; Accepted: November 05, 2025