

DAMPAK HEMOFILIA PADA WANITA DAN CARA STRATEGI COPING OLEH WANITA PENGIDAPNYA

Aziz Wahyu Dewanata

Jurusan Psikologi, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Surabaya
azizdewanata16010664040@mhs.unesa.ac.id

Muhammad Syafiq

Jurusan Psikologi, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Surabaya
muhammadsyafiq@unesa.ac.id

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk memahami tentang dampak dan strategi coping pada seorang perempuan dengan penyakit hemofilia, khususnya hemofilia tipe B. Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Data riset dalam penelitian ini menggunakan teknik wawancara semi terstruktur dengan menggunakan Teknik Analisa tematik. Dari studi kasus yang dilaksanakan pada seorang perempuan pengidap hemofilia B, penelitian ini menemukan dampak hemofilia terhadap aspek kehidupan subjek dan cara subjek dalam mengatasi tekanan yang dirasakan terutama dengan statusnya sebagai wanita dengan hemofilia. Lebih lanjut dalam penelitian ini ditemukan bahwa dampak hemofilia kepada fisik subjek memicu efek domino kepada aspek kehidupan lainnya dari subjek, baik dari lingkungan sosial hingga psikologisnya. Meskipun dengan begitu banyak tekanan dan hambatan dalam kehidupan subjek namun subjek tetap menunjukkan keinginan untuk bertahan hidup dengan cara-cara mengatasi tekanan yang dimiliki dengan menggunakan *emotional focused coping* dan *problem focused coping* secara bersamaan sesuai dengan masalah dan sumber daya yang subjek miliki.

Kata kunci : wanita, hemofilia, strategi coping

Abstract

This study aims to understand the impact and coping strategies of a woman with hemophilia, particularly hemophilia type B. The research method used in this study is a qualitative method with a case study approach. The research data in this study used a semi-structured interview technique using thematic analysis techniques. From a case study conducted on a woman with hemophilia B, this study found the impact of hemophilia on aspects of the subject's life and the way the subject cope with the pressure felt, especially with her status as a woman with hemophilia. Furthermore, in this study it was found that the impact of hemophilia on the physical subject triggered a domino effect on other aspects of life of the subject, both from the psychological until social environment. Even with so many pressures and obstacles in the life of the subject, the subject still shows a desire to survive by coping with the stresses they have by using emotional focused coping and problem focused coping simultaneously according to the problems and resources the subject has.

Key Word : Woman, hemophilia, coping strategy

PENDAHULUAN

Hemofilia adalah kelainan perdarahan herediter akibat defisiensi kongenital faktor pembekuan darah. Faktor pembekuan yang paling sering terganggu adalah faktor VIII (FVIII) pada hemofilia A dan faktor IX (FIX) pada hemofilia B. (prasetyawaty, Sukrisman, Setyohadi, Setiati, Prasetyo, 2016). Hemofilia pada wanita dijelaskan (Kementrian Kesehatan RI, 2010) bahwa wanita dapat mengidap hemofilia karena terjadi mutasi gen pada masa perkembangan fisiknya. Boardman et al.

(2018) menjelaskan bahwa dalam beberapa kasus, perempuan bisa terdampak oleh hemofilia apabila kedua orang tuanya homozigot untuk bermutasi (yaitu, mereka membawa gen mutasi yang sama), namun hal tersebut dianggap sangat langka, dengan prevalensi hemofilia A 1 banding 10.000 dan hemofilia B 1 banding 50.000 (Hari hemofilia sedunia, 2015).

Manusia terbagi menjadi pria dan wanita. Bagi wanita yang mengidap hemofilia juga merasakan dampak dari penyakit genetik yang diidap,

perempuan menjelaskan sebuah perasaan bersalah atau menyalahkan diri sendiri atau sebuah stigma karena memiliki penyakit genetik yang berkemungkinan besar untuk mereka turunkan ke anak cucunya (McLintock, 2018). Penyakit ini diturunkan dari ibu ke anak. Fakta ini mendorong perasaan bersalah dalam diri ibu, dan tuduhan buruk dari anak dan kadang-kadang dari pihak suami atau pihak keluarga suami, yang merasa dibohongi atau dikhianati (Goldstein & Kenet, 2002). Meskipun wanita dengan gen hemofilia tahu bahwa mereka bisa memiliki anak, namun biasanya mereka menggambarkan perasaan sedih, syok, dan menyesal ketika anaknya diagnosa dengan penyakit yang sama (McLintock, 2018). Hal ini menciptakan jurang di kehidupan sosial dalam keluarga dimana wanita mungkin menemukan kesulitan dalam mendiskusikan tentang penyakit yang mereka derita dan dampaknya bagi keluarga serta anak mereka kelak.

Hemofilia adalah penyakit kronis, yang dimulai saat lahir dan akan berlangsung sepanjang hidup penderitanya. Penyakit ini dapat dirawat tapi tidak dapat disembuhkan (setidaknya untuk sekarang) (Goldstein & Kenet, 2002). Pada penyakit kronis biasanya menggunakan strategi *coping* aktif yang lebih sedikit, seperti *planning*, *problem solving*, dan usaha untuk merubah keadaan, dan lebih banyak *coping* yang pasif seperti fokus positif terhadap masalah dan menjauhi hal-hal yang beresiko (Taylor, 2015).

Mengatasi *stress* pada penyakit kronis tidaklah mudah. Lazarus dan Folkman (1984) menyatakan bahwa *stress* yang dialami oleh suatu individu akan memunculkan efek negatif untuk psikologis dan fisiologis. Individu yang merasakan dampak tersebut akan mencari dan melakukan suatu cara dengan harapan untuk mengatasi tekanan yang dirasakan, tindakan atau cara yang dilakukan tersebut dinamakan strategi *coping*. Intani dan Sujarningrum (2010) mengatakan bahwa strategi *coping* adalah usaha-usaha baik secara kognitif maupun secara perilaku untuk mengatasi, mentolelir, dan meredakan tuntutan-tuntutan secara internal maupun eksternal. Tuntutan yang dimaksud dalam penjelasan tersebut adalah interaksi yang dilakukan oleh individu dan peristiwa yang terjadi menyebabkan tekanan.

Taylor (2015) menjelaskan tentang dibaginya strategi *coping* menjadi dua yaitu *problem-focused* dan *emotion-focused coping*. *Problem focused coping* berhubungan dengan percobaan untuk

melakukan suatu tindakan yang konstruktif dalam mengurangi kondisi yang menekan, berbahaya, atau menantang. sedangkan *emotion focused coping* berhubungan dengan regulasi emosi yang dirasakan dikarenakan suatu hal yang menekan individu. Folkman dan Lazarus (dalam Taylor, 2015) juga menjelaskan bahwa biasanya orang yang menggunakan kedua strategi *coping* tersebut untuk mengatasi suatu masalah, menyarankan bahwa kedua strategi *coping* tersebut sama-sama bergunanya.

Maryam (2017) menjelaskan bahwa faktor yang melatar belakangi keputusan dalam strategi *coping* yang dilakukan oleh individu dipengaruhi oleh latar belakang budaya, pengalaman individu dalam menghadapi masalah, faktor lingkungan, kepribadian, kosep diri, faktor sosial dan lain lain. Ditambahkan lagi oleh Pergament (dalam Sugo et al., 2019) faktor yang turut mempengaruhi dalam strategi *coping* seseorang adalah materi, fisik, psikologis, social, dan spiritual.

Pentingnya strategi *coping* pada penderita hemofilia mengarahkan kita untuk berpikir bagaimana tekanan yang dirasakan penderita hemofilia terutama pada wanita. Dari penjelasan sebelumnya diketahui bahwa hemofilia adalah penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan penanganannya sangat rawan apabila terlambat sehingga hal ini tentunya akan menjadi hambatan dalam melakukan kegiatan sehari hari bagi penderita hemofilia. Dengan strategi *coping* yang buruk ditambah lagi dengan hambatan hemofilia tentunya hal ini akan sangat tidak menguntungkan bagi penderitanya dari segi fisik dan segi mental. Oleh karena itu penelitian ini akan berfokus pada bagaimanakah dampak fisik, psikologis dan sosial karena penyakit tersebut dan bagaimana strategi *coping* subjek dalam menghadapi tekanan yang ditimbulkan karena penyakitnya.

METODE

Metode penelitian pada penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif pendekatan studi kasus. Peneliti merasa metode ini adalah metode yang paling tepat untuk melakukan pemahaman secara mendalam kepada subjek tentang dampak dan strategi *coping* dari wanita pengidap hemofilia B. Penelitian kualitatif dipilih dan digunakan untuk menentukan cara dalam mencari, mengumpulkan, mengelola, dan menganalisis data hasil penelitian karena sesuai dengan topik penelitian yang dipilih.

Peneliti mengenal subjek dari media sosial dan bertukar cerita tentang masalah yang subjek miliki. Subjek penelitian ini adalah seorang perempuan pengidap hemofilia B. Subjek dari penelitian ini berjumlah satu orang dan bertempat tinggal di Jakarta, Indonesia. Subjek penelitian ini akan disamarkan namanya menjadi Bunga untuk menjaga identitas diri subjek. Bunga adalah seorang perempuan berusia 21 tahun dan saat wawancara berlangsung dia tidak memiliki pekerjaan. Selama ini subjek baru mengetahui bahwa subjek mengidap hemofilia B semenjak umur 15 tahun pada tahun 2013. Bunga memiliki latar belakang Pendidikan SMA.

Dalam penelitian ini proses wawancara dilakukan dengan subjek penelitian yang bertujuan untuk penggalan data penelitian. Peneliti akan berperan sebagai pewawancara dan subjek berperan menjadi terwawancara. Dalam wawancara kualitatif, peneliti dapat melakukan *face to face interview* yang dilakukan dengan cara berhadapan-hadapan dengan subjek, melakukan wawancara melalui telpon, atau terlibat dalam wawancara dalam kelompok tertentu (Creswell, 2016). Proses penelitian ini dilakukan melalui telfon dan dilaksanakan selama dua kali bersama subjek pada tanggal 13 Mei dan 12 Juni 2020 dan satu kali dengan *significant others* yaitu Ibu dari Bunga pada tanggal 17 Juli 2020 dengan durasi wawancara selama kurang lebih satu jam.

Analisis data dalam penelitian kualitatif merupakan bentuk dari proses pengorganisasian dan pengurutan data agar dapat menemukan tema melalui proses pengkodean yang dapat mewakili hasil akhir data (Creswell, 2007). Data yang dihimpun dalam penelitian ini condong ke arah *theory driven* dimana gagasan utamanya di sini bahwa data dengan sendirinya tidak memiliki makna yang melekat, tetapi hanya diberi makna jika ditafsirkan secara rasional dan dalam konteks teori yang terbentuk dengan baik. Teknik analisis yang digunakan adalah teknik analisis tematik, Creswell (2016) menjelaskan langkah dalam melakukan teknik analisis tersebut, yaitu : Data yang didapatkan dari penelitian merupakan data yang masih mentah dan harus diolah terlebih dahulu agar dapat digunakan sebagai suatu hasil dari suatu penelitian. Oleh karena itu peneliti melakukan perorganisasian data terlebih dahulu sebagai proses pengolahan dan penganalisisan data dengan cara dibaca secara keseluruhan data, lalu melakukan *coding* pada data untuk bisa mendeskripsikan *setting*, subjek, kategori dan tema yang akan dianalisis ; setelahnya

melakukan deskripsi terhadap tema secara naratif dan Langkah terakhir adalah membuat interpretasi dalam penelitian kualitatif.

Dalam penelitian ini, pengukuran keabsahan data dilakukan dengan menggunakan triangulasi sumber data. Triangulasi sumber data dalam penelitian dilakukan dengan memeriksa sumber data informasi yang berbeda dengan memeriksa bukti-bukti yang berasal dari sumber tersebut dan menggunakannya untuk membangun justifikasi tema-tema secara koheren (Creswell, 2016). Selain melakukan wawancara kepada Bunga, selama proses selama proses penelitian berlangsung, peneliti juga melakukan wawancara dengan *significant other* untuk memastikan kebenaran data atau informasi yang diperoleh peneliti dari sudut pandang yang berbeda. Wawancara dengan *significant other* dalam penelitian ini dilakukan agar mengurangi sebanyak mungkin bias yang terjadi pada saat pengumpulan dan analisis data.

HASIL DAN PEMBAHASAN

a. Hasil penelitian

Dalam penelitian ini disimpulkan beberapa tema dan subtema yang dihasilkan dari wawancara yang telah dilakukan bersama subjek. Wawancara dengan subjek menghasilkan tiga tema besar yaitu dampak hemofilia, *emotion focused coping*, dan *problem focused coping*. Dampak hemofilia memiliki subtema : dampak fisik, dampak sosial, dan dampak psikologis ; *Emotion focused coping* memiliki subtema : *positive appraisal, accepting responsibility, distancing, self controlling, escape avoidant* ; *Problem focused coping* memiliki subtema : *seeking social support, confrontative coping, playful problem solving*.

a. Dampak Hemofilia

i. Dampak fisik

Dari penuturan Bunga saat penelitian ini dilaksanakan, hemofilia membuat fisik bunga tidak dalam kondisi yang baik. Penyakit yang dideritanya membuat bunga sering mengalami *internal bleeding* dan sedikit demi sedikit membuat kondisi fisiknya semakin memburuk.

Awal diketahui penyakit ini ketika Bunga mengalami menstruasi yang tidak wajar selama tiga bulan dan sering dirawat di rumah sakit. Keluarnya darah terus menerus pada Bunga menyebabkan dirinya

mengalami kekurangan darah, lebih buruk lagi ketika terjadi *internal bleeding* yang menyebabkan rasa ngilu dan sulit bergerak pada area persendirian. Hal ini menyebabkan Bunga tidak mampu melakukan banyak hal yang berkaitan dengan kegiatan fisik. Berikut adalah kutipan wawancara dengan *significant other*:

Pokoknya dibilang penyakitnya dijadikan alasan karena kan jarang masuk (sekolah), mau masuk gimana, mau nulis gimana orang tangannya udah lemes. ngerjain soal juga kan susah, kadang kadang makannya aja tangan kiri, giliran tangan kiri dimarahin “kok makan pake tangan kiri? Bukan tangan kanan” gitu, ini nulis lagi. Oke yaudah, kadang kadang dirumah misal ada PR merangkum atau apa, saya yang nulis. (wawancara dengan *Significant Other*, 17 juli 2020)

Hal yang buruk dapat terjadi apabila pendarahan yang terjadi tidak segera diatasi. Seperti pada saat Bunga mencoba untuk bekerja di sebuah pabrik pakaian yang akhirnya membuat lengan kanannya terjadi *internal bleeding* pada saat bekerja. Akibat hal tersebut Bunga tidak dapat menggunakan tangan kanannya secara maksimal dalam menjalani aktifitas sehari-harinya hingga saat ini. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Walaupun itu dua sampai tiga jam masih optimal gitu kalau misalkan kebentur, satu jam pertama kebentur itu aja udah jangan dilanjutin. Lebih baik waktunya itu digunain buat ngekompres si lebam ini gitu. (wawancara dengan Bunga, 12 Juni 2020)

Bunga juga menuturkan bahwa pendarahan yang sering terjadi juga merusak bentuk tubuhnya. Membuat tubuh Bunga semakin lama semakin kurus dan melemah. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga:

Kalau dulu itu badan itu ideal gitu ya, berisi begitu, terus nggak gampang sakit, nggak gampang lemes, nggak kayak sekarang pokoknya. Kalau sekarang itu capek sedikit *internal bleeding* [...]. (wawancara dengan Bunga, 12 juni 2020).

ii. Dampak sosial

Penyakit hemofilia B yang diderita oleh Bunga menjadi dasar perundungan yang terjadi pada dirinya. Sejak SMP hingga SMA Bunga selalu menjadi korban perundungan oleh teman-temannya bahkan hingga guru di sekolahnya. Teman-teman Bunga mulai menjauhi bunga karena kondisi fisik Bunga yang tidak mampu mengikuti kondisi fisik teman-temannya, belum lagi Bunga sering tidak masuk sekolah karena menjalani perawatan di rumah sakit membuat Bunga sedikit demi sedikit menjauh dari teman temannya yang tidak mampu mengerti kondisi fisiknya. Kurangnya pemahaman tentang penyakit genetik ini juga ada pada guru sekolah bunga yang merasa bahwa penyakit Bunga hanya alasan untuk tidak masuk sekolah. Berikut adalah kutipan wawancara Bunga dan Ibunya :

Sampe sampe guruku itu, wali kelas sendiri, gak percaya dan minta hasil lab segala CT scan dan segala lainnya yang pernah diperiksa ke aku seakan ga percaya[...]. (wawancara dengan Bunga, 13 mei 2020)

Tau... tau. Pokoknya ya namanya... gimana ya... namanya di bully malah dibully sama gurunya itu dari SMP sampai SMA. (wawancara dengan *Significant Other*, 17 juli 2020)

Dalam keluarga Bunga juga terjadi konflik karena kondisi Bunga dengan penyakit genetiknya. Hal ini dipicu dari hasil tes keluarga Bunga yang menunjukkan bahwa ibu Bunga adalah pembawa gen hemofilia dan sakitnya Bunga. Ayah bunga merasa tidak terima serta menyesal dengan fakta tersebut sehingga selalu menyalahkan istrinya dan

memberi perlakuan yang beda terhadap anaknya yang sakit dan yang tidak sakit hemofilia. Karena alasan itu ibu Bunga memutuskan untuk berpisah dengan suaminya dan seluruh saudara Bunga tinggal bersama dengan ibunya. Merasa memiliki hubungan yang lebih dekat dengan ibunya sekarang, Bunga merasakan lebih mudah bertukar pikiran dengan ibunya seperti seorang sahabat.

Keluarga Bunga saat ini tergolong mengalami kesulitan dalam hal perekonomian karena perawatan dari bunga yang diharuskan segera ditangani ketika terjadi pendarahan, harga obat yang mahal, belum lagi permasalahan apabila persediaan obat di rumah sakit sedang kosong. Pengobatan jenis ini disebut sebagai terapi “*on-demand*” karena obat hanya akan diberikan saat pendarahan terjadi. Berpisahanya kedua orang tua Bunga membuat seluruh pembiayaan Bunga ditanggung oleh ibu Bunga dan saudara dari Bunga. Harga dari obat yang harus dikonsumsi oleh Bunga berkisar dari harga 6 juta hingga 8 juta, belum lagi penyakit Bunga tidak ditanggung oleh asuransi kesehatan. Namun Bunga cukup beruntung dimana BPJS mampu meringankan pembiayaan penyakit dari Bunga. Penderita lain yang kurang beruntung bahkan bisa menjual mobil hingga rumah untuk membeli obat yang mampu mempercepat pembekuan darah. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Itu kalau nggak bantuan dari BPJS... hadeh.... Udah nyerah aja hidup mah... susah banget hidup... hahaha. (wawancara dengan Bunga, 13 mei 2020).

Setelah selesai menempuh pendidikan SMA, Bunga tidak melanjutkan pendidikannya ke jenjang perkuliahan karena pemahaman diri bunga tentang kondisi fisiknya serta keterbatasan ekonomi. Dua kali Bunga sempat mencoba untuk bekerja membantu perekonomian keluarganya. Kondisi pekerjaan yang tidak sesuai dengan perjanjian awal membuat Bunga bekerja cenderung menggunakan

kemampuan fisik, kejadian ini berujung pada *internal bleeding* yang tidak sempat untuk ditangani dan berdampak pada cacatnya tangan Bunga.

iii. Dampak psikologis

Penyakit dari subjek membawa dampak psikologis kepadanya cenderung karena kondisi fisik yang sering sakit-sakitan. Dari lingkungan keluarga hingga dari lingkungan teman sebaya di sekolah memberikan tekanan masing-masing pada Bunga. Ayah yang selalu membandingkan Bunga dengan saudaranya yang lain membuat Bunga menganggap apakah kelahirannya itu diinginkan dalam keluarganya. Berikut adalah kutipan dari wawancara Bunga :

jadi aku ngerasa kayak kelahiran saya itu gak diinginkan karena saya punya penyakit ini gitu. (wawancara dengan Bunga, 13 mei 2020)

Jadi dari aku berusaha untuk hidup gitu, walaupun semua tekanan ini aku coba buat bangkit lagi gitu . Dan ternyata ada aja gitu yang emang bener bener nekan aku berdasarkan dengan keadaan penyakitku ini [...] (wawancara dengan Bunga, 13 mei 2020)

Bunga mengalami tekanan karena memikirkan bahwa dirinya adalah beban bagi keluarganya. Karena penyakitnya yang memaksa dirinya untuk selalu menjaga kondisi fisiknya agar tidak terjadi pendarahan yang membuatnya tertekan dan tidak merepotkan siapapun, namun pikiran seperti ini juga yang memicu Bunga untuk menyerah pada kehidupan. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Nggak mau ngeliat mami... gimana sih jadi kayak tekanan juga gitu kalo aku hidup malah jadi penderitaan buat mamiku karena aku gabisa ngejalani hidup normal kayak orang lainnya. Tapi kalau aku ninggalin ibuku juga ninggalin luka lebih dalam lagi ke

ibuku. (wawancara dengan Bunga, 13 mei 2020).

Dalam benak Bunga juga muncul suatu kekhawatiran terhadap masa depannya. Tentang bagaimana pandangan orang lain terhadapnya dan masa lalu yang sudah menimpanya. Selalu muncul pertanyaan-pertanyaan apakah ada orang yang akan menerima dirinya apa adanya. Serta kekhawatiran tentang bagaimana dia apabila suatu saat nanti akan mengandung. Berikut adalah kutipan wawancara Bunga :

Kalo negatifnya sih bener bener aku dibilangin dikasih saran sama dokter katanya nanti kalau misalnya sudah menikah dan berkeluarga itu aku dihindarkan dari punya anak begitu, (wawancara dengan Bunga, 13 Mei 2020).

ya kayak mikir “wah kalo gini gimana ya ? kalau nikah nanti kayaknya gaada yang mau deh...” kayak gimana ya rasanya ngedown... aku juga pengen punya anak gitu, siapa sih yang gak mau punya anak sendiri dari rahimnya sendiri gitu. Sampai kepikiran sejauh itu. (wawancara dengan Bunga, 13 Mei 2020).

b. *Emotion focused coping*

Strategi *coping* berfokus pada emosi adalah melakukan usaha-usaha yang bertujuan untuk memodifikasi fungsi emosi tanpa melakukan usaha mengubah stressor secara langsung.

i. *Positive appraisal*

Reaksi yang berusaha menciptakan makna positif dari situasi yang terjadi atau stressor yang ada, cenderungnya hal ini dikaitkan dengan religiusitas disebut dengan *positive appraisal*. Dibalik hal yang menimpa dirinya, Bunga selalu berusaha untuk berpikir positif tentang apa yang terjadi pada dirinya. Bunga beranggapan apa yang terjadi pada dirinya adalah cobaan yang diberikan oleh tuhan untuk disyukuri adanya. Bagaimana Bunga mencoba untuk mesugesti dirinya sendiri apabila sedang merasakan sakit akibat hemofiliannya.

Bunga merasakan bahwa sugesti yang dilakukannya itu memberikan efek yang besar pada dirinya. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Jadi ya akhirnya... “udahlah” begitu, udah berpikir positif aja... “nggak.. gue sehat, gue sehat” begitu dan sugesti tersebut tuh emang bener bener ngaruh ya karena yang biasanya haid nih. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

ii. *Accepting responsibility*

Accepting responsibility menumbuhkan kesadaran diri atas peran diri dalam permasalahan yang ada dan berusaha untuk menyesuaikan diri atas tekanan serta kondisi yang dialami. Penjelasan tentang penyakit hemofilia adalah penyakit genetik bawaan yang tidak bisa disembuhkan menumbuhkan kepasrahan Bunga terhadap keadaannya. Meskipun dari ayahnya sering membeda-bedakan perlakuannya dalam keluarga, teman-teman Bunga melakukan perundungan padanya, namun Bunga tidak ada masalah tentang hal tersebut. Di sisi lain Bunga merasa bahwa dia sudah lelah dalam menjalani hidup seperti ini sehingga Bunga memilih pasrah terhadap apapun yang terjadi pada dirinya dan berusaha paham batasan dari dirinya. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Tapi ngeberaniin diri buat speak up, jadi kita harus kita juga udah tau kayak... mendingan tau sekarang daripada entar. Kayak misalkan kenalan nih “iya nih gue sakit ini.. ini.. ini.. gua gak bisa banyak” jadi mereka tau limit mereka kayak mereka mau ngajak keluarnya gimana, mereka mau ngelakuin hal apa gimana, mereka bisa ngefleksibelin sama aku, karena aku gak bisa sama sekali buat ngefleksibelin kondisi aku sama kondisi mereka yang normal. (wawancara dengan Bunga, 13 Mei 2020)

Walaupun itu dua sampai tiga jam masih optimal gitu kalau misalkan

kebentur, satu jam pertama kebentur itu aja udah jangan dilanjutin. Lebih baik waktunya itu digunain buat ngekompres si lebam ini gitu. (wawancara dengan Bunga, 12 Juni 2020)

iii. *Distancing*

Distancing disini Menjaga jarak dengan permasalahan agar tidak terbebani akan hal tersebut. Semenjak Bunga mengetahui penyakit yang dideritanya ini menyulitkan dirinya dan membuat Bunga sulit untuk menyesuaikan diri dengan teman temannya, Bunga memutuskan untuk mulai menjauhi lingkungan sosialnya di sekolah. Hal ini karena kekhawatiran Bunga akan penyakitnya yang awam bagi banyak orang. Dia risau apabila nantinya akan merepotkan teman-temannya dan akhirnya juga membahayakan dirinya sendiri juga. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Jadi ya kalau misal mau bersosialisasi sih jadi agak susah gitu, orang jadi takut begitu buat bersosialisasi sama orang yang sakit. Takutnya ini orang sakit tiba tiba dan mereka nggak bisa ngehandlenya daripada bikin mereka repot. (wawancara Bunga, 12 Juni 2020)

Selain menjauh dari lingkungan sosialnya, Bunga juga menutup dirinya dari teman-temannya serta tidak terlalu banyak melakukan interaksi dengan orang-orang baru dalam kehidupannya. Bunga menutup dirinya untuk memiliki harapan yang tinggi dalam kesehariannya dan aktifitasnya. Pikiran tersebut dilakukan untuk melindungi dirinya sendiri agar tidak mendapatkan tekanan. Berikut kutipan wawancara dengan Bunga :

Tapi kalau misalkan mereka udah tau penyakitku gimana ? terus mereka sudah tau sama masa laluku gimana ? itu yang aku pikirin. Entar malah aku jalan ke jurang itu sendiri lagi, aku lompat dari jurang itu tersebut gimana ? jadi aku kayak gak mau percaya

sama kata kata mereka. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

iv. *Self controlling*

Self controlling adalah melakukan regulasi emosi dan tindakan atas permasalahan yang ada dalam usaha menghindarkan diri atas tekanan lain yang akan muncul apabila tindakan dilakukan tanpa perhitungan yang matang. Sebenarnya Bunga ingin memiliki lingkungan pertemanan yang normal pada umumnya namun Bunga juga sadar bahwa hal tersebut sulit terjadi. Dan akhirnya Bunga tidak memaksakan dirinya untuk sesuai dengan teman-temannya. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Aku sih paham begitu mereka itu takutnya gabisa ngehandle malah bikin kesalahan fatal, paham. Jadi ya mau gimana lagi yakan ? merasa marah sama mereka juga gabisa karea disitu mereka juga peduli, mau ngerasa nggak mereka pengen banget diajak main seperti gitu aja sih. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

Bunga juga dalam menghadapi apa yang dirasakan olehnya lebih memilih untuk meredam segala perasaan yang dirasakan. Karena perasaan dimana dia tidak bisa melakukan apa-apa dengan kondisinya sekarang. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Kalau dulu nih misalnya lagi merasa frustrasi, depresi, marah, sedih, atau apa... itu dulu emang sering datang *stress* karena pernah dibully begitu kan, kayak ngerasain sakit... sakit... sampai akhirnya gak ngerasain gak sakit hati lagi gitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

v. *Escape avoidant*

Escape avoidant adalah menghindari masalah yang dihadapi dengan melakukan hal lain yang biasanya menjurus kearah yang negatif seperti penggunaan narkotika atau tidak mau bersosialisasi dengan lingkungannya. Akibat penyakit yang

diderita Bunga sering mengalami tekanan yang membebani pikiran dan mentalnya yang berdampak ke fisiknya. Menghadapi tekanan yang selalu dirasakan oleh Bunga, dia lebih memilih untuk memendam apa yang dirasakan. Namun apabila tekanan yang dirasakan sudah terlalu membebani dan tidak bisa dipendam lagi, maka Bunga akan melakukan *self-harm* dengan menyayat pergelangan tangannya. Bunga sebenarnya sadar dengan apa yang dilakukannya, dia melakukan hal tersebut demi meluapkan perasaan yang dirasakan dalam bentuk rasa sakit fisik. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Dalam melakukan hal tersebut tuh bisa apa ya... melampiaskan rasa sakit fisik itu pas udah ngerasain rasa sakit fisiknya itu rasa didalam... apa ya... dalam hati gitu... secara psikologis itu langsung berasa gitu. Karena apa ya... aku tuh gak mau berubah jadi orang yang gak punya perasaan begitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

c. *Problem focused coping*

Strategi *coping* berfokus pada masalah adalah suatu tindakan yang diarahkan kepada pemecahan masalah.

i. *Seeking social support*

Seeking social support adalah usaha dalam mencari dukungan sosial dari lingkungannya secara fisik maupun nonfisik, dapat berupa informasi, bantuan secara nyata, atau dukungan emosional. Mendapatkan perundungan dari teman-temannya menjadikan Bunga sosok yang selektif dalam menceritakan apa yang dirasakan. Bunga memiliki makna dimana ketika ia mulai menceritakan apa yang dirasakan itu memberikan dukungan emosional dengan cara didengar tentang bagaimana dia mencoba untuk tetap bertahan dengan segala rasa tekanan yang dirasakan. Meskipun tidak menyelesaikan masalah, hal itu hanya sebagai cara agar orang lain mengerti apa yang telah dilalui oleh Bunga. Sejauh ini hanya tiga orang yang dijadikan Bunga sebagai tempatnya

bercerita selain ibunya. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Aku tuh cerita buat ngasih tau aja aku tuh berusaha sekeras ini sampai detik ini gitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

Sebenarnya dengan cara bercerita sih enggak bisa bikin lega ya karena aku cuman pengen tau kayak aku disini berusaha hidup gitu. Aku disini sudah berusaha semaksimal mungkin dan ini kalau aku udah mulai cerita itu artinya aku emang udah bener bener... cukup, ngerasa udah capek banget. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

ii. *Confrontative coping*

Reaksi yang dilakukan individu dalam mengubah keadaan atau mengurangi *stressor*, cenderung memiliki tingkat resiko yang tinggi disebut *confrontative coping*. Dalam menghadapi penyakit yang perlu penanganan cepat dan khusus maka pengetahuan tentang penyakit yang diderita menjadi krusial bagi Bunga. Ketika Bunga memutuskan untuk mengurangi kunjungan ke rumah sakit karena rasa trauma dan himpitan ekonomi yang dirasakan, maka Bunga tau harus melakukan apa untuk mengurangi apabila terjadi pendarahan. Meskipun dalam hal ini tentu saja memiliki resiko yang tidak kalah besar bagi Bunga dimana dia membuat kondisi tubuhnya akan semakin menurun.

Antisipasi yang dilakukan Bunga adalah cara utama subjek dalam mengurangi hal-hal buruk menimpa dirinya dan berdampak kepada fisiknya. Dia mengantisipasi kegiatan-kegiatan fisik yang dia sukai dengan merubahnya kepada kegiatan lain yang tidak terlalu mengandalkan fisik. Atau ketika terjadi pendarahan maka Bunga tau cara mengatasinya. Dengan harapan dimana ketika hal hal itu dilakukan maka Bunga bisa terus menerus sesuai dengan lingkungannya dan apa yang ia mau. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Karena ya siapa sih yang nggak mau punya masa depan yang baik gitu kan, jadi ya menekan kegiatan, menekan kegiatan biar gak heboh gitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

iii. *Planful problem solving*

Planful problem solving adalah usaha yang dilakukan untuk mengubah keadaan yang sedang dialami melalui perencanaan dan pendekatan secara analitis dalam menyelesaikan masalah. Selain mengurangi kegiatan yang dilakukan dan pendalaman tentang cara pertama mengatasi pendarahan yang terjadi, Bunga juga mencari solusi lain untuk permasalahan fisiknya. Bunga merasakan bahwa sugesti diri yang dilakukan sangat membantu dirinya untuk mengurangi dampak hemofilia kepada fisiknya. Berikut adalah kutipan wawancara dengan Bunga :

Tapi semenjak mensugesti diri sendiri lebih positif mimisannya tuh bener bener udah bisa kehitung dalam setahun belakangan ini. Nggak ada lima kali... nggak ada lima kali [...]. Kalau dulu mah hampir tiap hari, capek sedikit internal bleeding, capek sedikit mimisan gitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

Secara gak langsung bener bener ngebantu banget dan ya karena emang aku yang milih buat berhenti berobat jadi ya ini emang pilihan aku buat mensugesti diri sendiri dan meminimalisir segala macam kegiatan dan lain sebagainya begitu. (wawancara Bunga, 12 Juli 2020)

b. Pembahasan

Dari subjek Bunga dapat diketahui bahwa munculnya tanda-tanda penyakit hemofilia yang diderta baru disadari ketika mulai menginjak remaja. Hal ini muncul sesuai dengan penjelasan tentang munculnya hemofilia pada wanita terjadi karena mutasi genetik pada masa dewasa (Kabupaten Buleleng, 2018). Sejak lahir Bunga sudah menjadi *carrier* hemofilia B, hal ini diturunkan dari ibunya, perubahan genetik dari pembawa menjadi penderita menyebabkan Bunga akan selamanya dalam kondisi

tersebut. Terlebih lagi ketika menstruasi Bunga sempat mengalami *Heavy Menstrual Bleeding* selama tiga bulan. Dimana menstruasi adalah siklus yang normal dan terjadi pada semua wanita yang tidak sedang mengandung, namun bagi penderita hemofilia ini adalah dampak yang umum dialami bagi penderitanya (McLintock, 2018). Yang diketahui dari Bunga adalah akibat penyakit hemofilia B yang diderita menyebabkan buruknya kondisi fisik Bunga dari hari ke hari dan hal ini memicu reaksi lain yang saling berkaitan.

Jenis pengobatan yang Bunga jalani adalah terapi "*on-demand*" dimana faktor pembekuan darah hanya diberikan ketika terjadi pendarahan. Menurut Prasetyawaty, Sukrisman, Setyohadi, Setiati, & Prasetyo (2016) terapi tersebut menjadi penyebab tingginya angka pendarahan dan kecacatan sendi dan otot di Negara-negara berkembang seperti Indonesia. Dimana kurang lebih 90% persen pasien yang menerima terapi ini mengalami kerusakan berat pada sendi dalam usia 20 tahun hingga 30 tahun. Penyakit Bunga memang ditanggung BPJS (Badan Penyelenggara Jaminan Sosial) Kesehatan dalam pembelian obat yang sangat membantu kehidupan perekonomian keluarganya, namun tidak serta merta membuat kondisi fisik Bunga tetap baik baik saja. Karena kerusakan persendian yang mulai terjadi menyebabkan gangguan serius pada aktifitas sehari-hari, dalam mencari pekerjaan yang sesuai dengan kondisinya, mengurangi fungsionalitas tubuhnya, yang akhirnya akan menurunkan kualitas hidup penderita Hemofilia seperti Bunga.

Selain masalah ekonomi, Bunga juga memiliki trauma yang membekas dalam pikirannya tentang peristiwa tidak menyenangkan di rumah sakit yang pernah menimpanya. Kebutuhan terapi *on-demand* yang dilakukan oleh Bunga mengharuskannya untuk ke rumah sakit untuk mendapatkan obat. Sayangnya trauma yang menimpa Bunga membuatnya ketakutan untuk ke rumah sakit dan memilih menjauhi kunjungan ke rumah sakit dalam mengurangi tekanan yang dirasakan, dalam hal ini yang dilakukan bunga termasuk dalam *emotion focused coping*. Tentu saja hal ini memiliki resiko bagi penderita hemofilia seperti Bunga dimana ketika tidak mengkonsumsi obat maka pendarahan Bunga tidak akan berhenti dalam waktu yang singkat. Bunga memilih hal tersebut juga diharuskan melakukan perubahan dalam kegiatan sehari-harinya untuk mengurangi resiko terjadinya

pendarahan dan mengetahui cara menanggulangi pendarahan yang terjadi.

Perilaku *distancing* yang dilakukan Bunga tidak hanya berlaku pada rumah sakit, namun juga pada lingkungan pertemannya. Dimana dampak dari perundungan teman-temannya karena kondisi fisiknya membuat bunga menjauh dari lingkungannya. Selaras dengan Abram (2015) dimana penderita hemofilia dengan sendirinya akan menjauh dari lingkungan yang tidak aman dan mencari lingkungan baru yang bisa menerima mereka sebagai bentuk pertahanan diri. Depresi dan gangguan kecemasan dalam perilaku sosial dapat menyebabkan isolasi sosial oleh para penderita hemophilia sebagai hasil dari penyakit kronis yang diderita ditambah lagi adanya rasa sakit dan mobilitas yang terbatas dari penderita hemophilia (duTreil, 2014).

Kondisi fisiknya tidak mampu diterima oleh lingkungan keluarga serta pertemanannya di sekolah. Banyak orang disekitar Bunga yang kurang memiliki pengetahuan tentang penyakit yang diderita Bunga hingga memunculkan isu kepercayaan baik kepada Bunga atau kepada orang lain. Kondisi fisik Bunga juga menyebabkan teman-temannya menjauh dari Bunga. Hal ini dipicu oleh ketidakmampuan Bunga dalam berinteraksi dengan teman-teman dan keluarganya karena terhalang hemofilia yang diderita. Wirman & Abram (2015) dimana penerimaan yang dilakukan oleh lingkungan sosial terhadap penderita hemofilia tergantung pada cara mereka berbaur pada lingkungan sosial. Ditambah juga tekanan dari ayah Bunga selaras dengan penjelasan Goldstein & Kennet (2002) dimana hemofilia tersebut mendorong perasaan bersalah dalam diri ibu, dan tuduhan buruk dari anak dan kadang-kadang dari pihak suami atau pihak keluarga suami, yang merasa dibohongi atau dikhianati. Tuduhan dan makian terhadap ibu subjek dan subjek sangat ditunjukkan oleh pengakuan subjek dimana ayah subjek menyesal menikahi istrinya dan memiliki anak yang penyakitkan serta perlakuan lain yang menunjukkan rasa ketidaksenangan.

Evans & Kim (dalam Maryam, 2017) memberikan gambaran dimana jenis *coping* yang digunakan dan bagaimana dampaknya, sangat bergantung pada jenis *stress* atau masalah yang dihadapi. Dalam mengatasi masalah yang dialami oleh Bunga, subjek melakukan pemilahan masalah yang sedang dialami. Dia membagi permasalahan yang dirasakan menjadi dua, yaitu permasalahan

fisik atau permasalahan emosional. Ketika sudah mengetahui permasalahan yang dirasakan maka Bunga akan melakukan Sugesti kepada dirinya apabila tekanan yang dirasakan merupakan tekanan kepada fisiknya dan melakukan *self-harm* apabila tekanan yang dirasakan merupakan tekanan terhadap psikisnya. Sesuai dengan penjelasan mekanisme *coping* oleh Maryam (2017) dimana yang dilakukan oleh subjek tergolong dalam mekanisme *Denial* yaitu menolak masalah dengan beranggapan hal tersebut tidak terjadi pada dirinya dan konversi yaitu merubah reaksi psikologis menjadi gejala fisik. Meski yang dilakukan Bunga dalam menghadapi tekanan psikisnya cenderung negatif namun dia tetap melakukannya dengan sadar serta mengetahui resiko yang terjadi dengan statusnya sebagai penderita hemofilia B. Penentuan strategi *coping* yang dilakukan oleh Bunga dipengaruhi oleh sumberdaya yang dimiliki oleh Bunga. Sumberdaya pada penentuan strategi *coping* dijelaskan oleh Lazarus & Folkman (1984) tergantung pada Kondisi kesehatan, Kepribadian, Konsep diri, Kemampuan menyelesaikan masalah, Dukungan Sosial, dan Perekonomian. Sumber daya yang memadai dari individu akan mengarahkan dirinya untuk memilih strategi *coping* yang lebih aktif dikarenakan kepercayaan diri individu tentang situasi tersebut dapat dikendalikan dan sebaliknya ketika sumberdaya dari individu tidak memadai untuk mengendalikan situasi yang menekan maka strategi *coping* yang digunakan cenderung lebih pasif (Safaria, 2006).

Dalam hal-hal lain Bunga sering melakukan strategi *coping* yang tidak dia sadari. Dimana bunga melakukannya berulang-ulang namun tidak Bunga anggap sebagai cara dalam mengatasi tekanan yang dilakukan. Contoh hal yang Bunga lakukan contohnya ketika Bunga merasa tekanan yang dihadapi sendiri terlampau berat maka ia akan mulai untuk menceritakan permasalahan yang dimiliki ke tiga teman kepercayaannya. Mencoba memberikan gambaran atas perasaan tertekan yang ia rasakan dengan harapan mendapatkan dukungan secara emosional bahwa Bunga sudah berusaha untuk tetap hidup hingga saat ini. Pengaruh jenis *stress* yang dirasakan oleh subjek membuat Bunga membuat keputusan bahwa *Problem Focused Coping* dalam hal ini *seeking social support* sesuai yang dibutuhkannya dengan sumberdaya yang dimilikinya.

Apa yang dilakukan Bunga dengan cara-cara yang dia pilih tidak ada yang salah selama hal itu

membantunya dalam mengurangi tekanan yang dirasakan. Folkman dan Lazarus (dalam Taylor, 2015) menjelaskan bahwa bahwa biasanya orang yang menggunakan kedua strategi *coping* tersebut untuk mengatasi suatu masalah, disarankan bahwa kedua strategi *coping* tersebut sama-sama bergunanya. Baik *problem focused coping* maupun *emotion focused coping* tidak ada yang salah, namun pandangan kita terhadap cara mengatasi masalahnya saja yang sering cenderung negatif. Semua cara yang dilakukan subjek sangat bergantung kepada faktor sumber daya dirinya dalam mengatasi masalah yang ada.

KESIMPULAN DAN SARAN

a. Kesimpulan

Secara keseluruhan subjek mengalami kondisi yang kompleks akibat penyakit yang diderita dan dirinya sendiri yang seorang wanita. Subjek harus beradaptasi secara holistik dalam segala aspek kehidupannya karena dampak yang masif dari hemofilia B terutama pada fisik dan lingkungan sosial untuk mengatasi tekanan yang dirasakan melalui strategi *coping* yang sesuai dengan dirinya dan masalahnya.

Dalam keluarga subjek juga terjadi perceraian dikarenakan penyesalan dari ayah subjek terhadap istri dan anaknya, ayah subjek merasa telah dibohongi oleh kondisi istrinya yang *carrier* hemofilia dan berdampak pada anak-anaknya meskipun pada dasarnya tidak ada yang mengetahui bahwa ibu subjek memiliki riwayat penyakit keturunan tersebut.

Dengan penyakit kronis yang diderita oleh subjek memunculkan perasaan isolasi pada dirinya. Perasaan ini merupakan gambaran tentang bagaimana ia memandang bahwa akibat penyakit yang ia derita adalah beban bagi orang lain serta bagaimana pandangan orang lain yang mengetahui bahwa ia menderita penyakit hemofilia. Dampak sosial dari isolasi ini mengharuskan subjek untuk mencari tempat yang lebih nyaman baginya, jauh dari perundungan, dan semakin selektif dalam melakukan hubungan teman sebaya. Sebagaimana dukungan sosial sangat dibutuhkan bagi para penderita penyakit kronis seperti hemofilia yang akan terus dalam penderitaan selama hidupnya.

Masalah yang menekan cenderung untuk melakukan *emotional focused coping* dan *problem focused coping* sesuai dengan

kebutuhan masalah yang terjadi dan sumber daya yang dimiliki, apabila masalah yang dirasakan cenderung kepada fisik maka yang dilakukan yaitu sugesti diri, sedangkan apabila ketika masalah yang terjadi cenderung pada psikis maka yang dilakukan oleh subjek yaitu *self-harm*. Kedua cara dalam mengatasi tekanan tidaklah salah dilakukan oleh subjek, itu semua tergantung pada kemampuan dan sumberdaya yang dimiliki oleh subjek, namun pada penderita penyakit hemofilia sangat tidak bijak apabila menggunakan *self-harm* sebagai cara mengatasi tekanan yang dimiliki dengan pertimbangan bahwa kondisi fisiknya yang sulit untuk menyembuhkan luka fisik.

b. Saran

Bagi subjek penelitian ini, peneliti menyarankan agar mampu memilih dan menemukan strategi *coping* yang lebih baik daripada yang dilakukan sekarang karena cenderung negatif pada *self-harm*. Ditambah juga kondisi subjek yang menderita hemofilia maka semakin memperburuk luka yang ditimbulkan dari *self-harm* itu sendiri. Bagi pembaca penelitian ini dapat memberikan pengetahuan bahwa dukungan sosial kepada penderita penyakit kronis sangat berdampak besar bagi mereka yang mengisolasi diri karena perasaan tidak memiliki tempat di lingkungan sosial. Bagi peneliti selanjutnya yang tertarik untuk meneliti subjek wanita dengan hemofilia terdapat beberapa saran untuk peneliti selanjutnya. Pertama, penelitian selanjutnya diharapkan untuk memperdalam kajian literatur terhadap wanita dengan hemofilia B. Kedua, dalam tema penelitian yang sama masih banyak aspek dari strategi *coping* yang dapat dikaji lebih dalam seperti pada sumberdaya *coping* subjek.

DAFTAR PUSTAKA

- Boardman, F. K., Hale, R., Gohel, R., & Young, P. J. (2019). Preventing lives affected by hemofilia: A mixed methods study of the views of adults with hemofilia and their families toward genetic screening. *Molecular genetics & genomic medicine*, 7(5). <https://doi.org/10.1002/mgg3.618>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications..

- Creswell, J. W. (2016). *Research design: Pendekatan metode kualitatif, kuantitatif, dan campuran*. (A. F. Pancasari, Penerjemah) Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- Dinaria K.S, Angela., Hajat, Arifoel., Andarsini, Mia Ratwita. (2019). Profile of Pediatric Hemofilia A patient : One hospitality study. *Biomolecular and health science health journal* vol 2(01).
- duTreil, Sue. (2014). Physical and psychosocial challenges in adult hemofilia patients with inhibitors. *Journal of blood medicine*. 5. 115. <https://doi.org/10.2147/JBM.S63265>
- Goldstein, G., & Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, 8(3), 461-465. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2002.00642.x>
- Intani, F. S., & Surjaningrum, E. R. (2012). Coping strategy pada mahasiswa salah jurusan. *Jurnal Insan Media Psikologi*, 12(2).
- Lazarus, R.S & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Publishing Company, Inc.
- Maryam, S. (2017). Strategi coping: teori dan sumberdayanya. *JURKAM: Jurnal Konseling Andi Matappa*, 1(2), 101-107. <http://doi.org/10.31100/jurkam.v1i2.12>
- McLintock, C. (2018). Women with bleeding disorders: Clinical and psychological issues. *Haemophilia*, 24, 22-28. <https://doi.org/10.1111/hae.13501>
- Prasetyawaty, F., Sukrisman, L., Setyohadi, B., Setiati, S., & Prasetyo, M. (2016). Prediktor Kualitas Hidup terkait Kesehatan pada Pasien Hemofilia Dewasa di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo. *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*, 3(3), 116-124. <https://doi.org/10.7454/jpdi.v3i3.19>
- Safaria, T. (2006). Stres Ditinjau dari Active Coping, Avoidance Coping dan Negative Coping. *Humanitas: Jurnal Psikologi Indonesia*, 3(2), 24586.
- Sugo, M. E., Kusumaningrum, T., & Fauziningtyas, R. (2019). Faktor Strategi Koping pada Pasien Kanker yang Menjalani Kemoterapi. *Pedimatern Nursing Journal*, 5(1), 99-108. <https://doi.org/10.20473/pmnj.v5i1.12459>
- Taylor, S. E. (2015). *Health psychology (Ninth edition)*. McGraw-Hill, New York.
- Wirman, W., & Abram, A. T. (2015). Konsep Diri Penderita Hemofilia di Pekanbaru dalam Perspektif Fenomenologi (*Doctoral dissertation, Riau University*) Vol.2 (2).
- World Health Organization. (1999). *Emergency Health Training Programme for Africa*. WHO/EHA/EHTP. PanAfrican Emergency Training Centre, Addis Ababa.
- Kesehatan RI, Kementrian. Situs Resmi Kementrian Kesehatan Republik Indonesia (2010, April 19). *Pengobatan hemofilia diupayakan melalui jamkesmas*. <https://www.kemkes.go.id/article/view/1054/pengobatan-hemofilia-diupayakan-melalui-jamkesmas-.html>.
- Kabupaten Buleleng, Dinas Kesehatan. Situs Resmi Pemerintah Kabupaten Buleleng (2018, Mei 2018). *Wanita juga dapat menjadi penyandang hemofilia* <https://bulelengkab.go.id/detail/artikel/wanita-juga-dapat-menjadi-penyandang-hemofilia-72>.