

ANALISIS BEBAN PENYAKIT DAN BEBAN BIAYA PADA HIPERPLASIA ADRENAL KONGENITAL

Muhammad Akbar Arba'i Pambudi¹, *Nydia Rena Benita Sihombing², Nani Maharani³,
Agustini Utari⁴

¹Mahasiswa Kedokteran, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

²Bagian Anatomi, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

³Bagian Farmakologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

⁴Bagian Endokrinologi Pediatrik, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

*Koresponding Penulis: Nydia Rena Benita Sihombing Email : nydiarbs@gmail.com

ABSTRAK

Latar belakang: Penatalaksanaan Hiperplasia Adrenal Kongenital (HAK) memerlukan biaya pelayanan kesehatan yang bervariasi. Berbagai penelitian dari beberapa negara menunjukkan bahwa kelainan endokrin kongenital, termasuk HAK, berhubungan dengan pengeluaran medis jangka panjang yang besar akibat kebutuhan terapi penggantian hormon seumur hidup, pemantauan klinis berulang, serta kunjungan rumah sakit yang sering. Namun demikian, hingga saat ini Indonesia masih belum memiliki basis data yang komprehensif mengenai beban ekonomi dan beban penyakit HAK, khususnya dalam konteks kelainan kongenital yang secara umum diketahui menimbulkan biaya pelayanan kesehatan yang tinggi. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan beban ekonomi dan beban penyakit HAK sebagai dasar berbasis bukti bagi perencanaan kebijakan kesehatan yang lebih efektif.

Tujuan: Mendeskripsikan beban penyakit dan biaya yang terkait dengan Hiperplasia Adrenal Kongenital.

Metode: Penelitian observasional deskriptif ini dilaksanakan di Rumah Sakit Nasional Diponegoro pada periode 2020–2025 dengan metode total sampling, melibatkan 51 pasien yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Beban penyakit dinilai menggunakan pendekatan *Disability-Adjusted Life Years* (DALY), yang dihitung sebagai penjumlahan *Years of Life Lost* (YLL) dan *Years Lived with Disability* (YLD). Analisis biaya meliputi biaya medis langsung yang diperoleh dari rekam medis pasien, serta biaya tidak langsung medis dan nonmedis yang dikumpulkan melalui wawancara terstruktur terhadap lima pasien.

Hasil: Total nilai DALY pada 51 pasien HAK sebesar 29,57 orang-tahun. Total biaya medis langsung mencapai Rp94.063.851, dengan komponen terbesar berasal dari biaya obat. Rata-rata biaya tidak langsung medis per pasien dari lima pasien sebesar Rp1.899.646, terutama untuk biaya transportasi dan konsumsi. Sementara itu, rata-rata biaya tidak langsung nonmedis per pasien akibat kehilangan pendapatan mencapai Rp2.070.735 per pasien.

Kesimpulan: Beban penyakit dan beban ekonomi pada pasien Hiperplasia Adrenal Kongenital dipengaruhi oleh berbagai faktor, antara lain keterlambatan diagnosis, tipe klinis penyakit, frekuensi rawat inap dan pemeriksaan tindak lanjut, keterbatasan akses terhadap dokter subspesialis endokrinologi anak di Jawa Tengah, rendahnya kesadaran masyarakat dan tenaga kesehatan terhadap gejala awal, serta belum optimalnya pelaksanaan program skrining neonatal. Beban biaya secara keseluruhan terutama didominasi oleh biaya medis langsung, khususnya tingginya biaya obat.

Kata kunci: Hiperplasia Adrenal Kongenital, Beban Penyakit (DALY), Beban Biaya, Ilmu Kesehatan Anak, Penyakit Kongenital