

**SKRIPSI**  
**2021**

**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK  
DI RSUP DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO**



**OLEH**

**A. KASTURI NURUL TASLIAH**

**C011 18 1323**

**PEMBIMBING :**

**dr. Jusli, Sp.A(K), M.Kes**

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN DOKTER**

**FAKULTAS KEDOKTERAN**

**UNIVERSITAS HASANUDDIN**

**2021**

**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK  
DI RSUP DR.WAHIDIN SUDIROHUSODO**

**SKRIPSI**

Diajukan Kepada Universitas Hasanuddin  
Untuk Melengkapi Salah Satu Syarat  
Mencapai Gelar Sarjana Kedokteran

A. Kasturi Nurul Tasliah

C0111 81 323

**Dosen Pembimbing :**

dr. Jusli, M.Kes., Sp.A (K)

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN DOKTER  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS HASANUDDIN  
2021**

## HALAMAN PENGESAHAN

Telah disetujui untuk dibacakan pada seminar akhir di Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin dengan Judul :

**“KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK  
DI RSUP DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO”**

**Hari/Tanggal : Rabu, 15 Desember 2021**

**Waktu : 13.00 WITA**

**Tempat : Zoom Meeting**

**Makassar, 15 Desember 2021**

**Mengetahui,**

**dr. Jusli, Sp.A(K), M.Kes**

**NIP. 19760517 200312 1 008**

**BAGIAN ILMU KESEHATAN ANAK FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS HASANUDDIN  
MAKASSAR**

**2021**

**TELAH DISETUJUI UNTUK DICETAK DAN DIPERBANYAK**

Skripsi dengan Judul :

**“KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK  
DI RSUP DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO”**

**Makassar, 15 Desember 2021**

**Pembimbing,**



**dr. Jusli, Sp.A(K), M.Kes**

**NIP. 19760517 200312 1 008**

**HALAMAN PENGESAHAN**

**SKRIPSI**

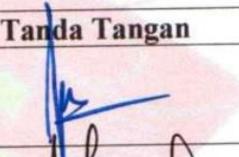
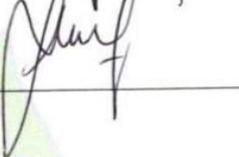
**“Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo”**

Disusun dan Diajukan Oleh :

A. Kasturi Nurul Tasliah

C011 18 1323

Menyetujui  
Panitia Penguji

No.	Nmaa Penguji	Jabatan	Tanda Tangan
1	dr. Jusli, Sp. A(K), M.Kes	Pembimbing	
2	Prof. Dr. dr. Syarifuddin Rauf, Sp.A(K)	Penguji 1	
3	Dr. dr. St. Aizah Lawang, M.Kes, Sp.A(K)	Penguji 2	

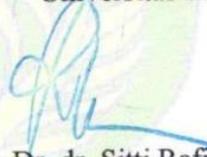
Mengetahui,

Wakil Dekan  
Bidang Akademik, Riset & Inovasi  
Fakultas Kedokteran  
Universitas Hasanuddin

  
Dr. dr. Irfan Idris, M.Kes

NIP. 19671103 199802 1 0001

Ketua Program Studi  
Sarjana Kedokteran  
Fakultas Kedokteran  
Universitas Hasanuddin

  
Dr. dr. Sitti Rafiah, M.Si

NIP. 19680530 199703 2 0001

## HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh

Nama : A. Kasturi Nurul Tasliah  
NIM : C011 18 1323  
Fakultas/Program Studi : Kedokteran / Pendidikan Kedokteran  
Judul Skripsi : Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik di RSUP  
Dr. Wahidin Sudirohusodo

**Telah berhasil dipertahankan dihadapan dewan penguji dan diterima sebagai bahan persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar sarjana kedokteran pada Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin**

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing : dr. Jusli, Sp. A(K), M.Kes (.....)

Penguji 1 : Prof. Dr. dr. Syarifuddin Rauf, Sp.A(K) (.....)

Penguji 2 : Dr. dr. St. Aizah Lawang, M.Kes, Sp.A(K) (.....)

Ditetapkan di : Makassar

Tanggal : 15 Desember 2021

## HALAMAN PERNYATAAN ANTI PLAGIARISME

Yang bertanda tangan dibawah ini, saya:

Nama : A. Kasturi Nurul Tasliah  
NIM : C011 18 1323  
Program Studi : Pendidikan Dokter Umum

Dengan ini menyatakan bahwa seluruh skripsi ini adalah hasil karya saya. Apabila ada kutipan atau pemakaian dari hasil karya orang lain berupa tulisan, data, gambar, atau ilustrasi baik yang telah dipublikasi atau belum dipublikasi, telah direferensi sesuai dengan ketentuan akademis.

Saya menyadari plagiarisme adalah kejahatan akademik, dan melakukannya akan menyebabkan sanksi yang berat berupa pembatalan skripsi dan sanksi akademik lain.

Makassar, 15 Desember 2021

Yang menyatakan,



**A. Kasturi Nurul Tasliah**

**Nim : C011181323**

## KATA PENGANTAR

Puji syukur saya panjatkan ke hadirat Allah ﷻ, sang maha kuasa atas segala rahmat, hidayah dan karunia-Nya sehingga dengan izin dan ridha-Nya saya dapat menyelesaikan skripsi ini. Salam dan shalawat saya sampaikan kepada junjungan kita Nabi Muhammad ﷺ. Penulisan skripsi ini dilakukan dalam rangka memenuhi persyaratan pendidikan sebagai peserta Strata Satu Program Pendidikan Dokter Umum, Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin.

Pada kesempatan ini, penulis ingi menghaturkan hormat dan terimakasih yang sebesar-besarnya kepada :

1. **dr. Jusli Aras, M.Kes., Sp.A(K)** selaku pembimbing skripsi yang dengan penuh perhatian dan kesabaran senantiasa membimbing saya sejak penyusunan proposal, pelaksanaan penelitian, hingga penulisan skripsi ini selesai. Di tengah kesibukan Beliau tak pernah sekalipun menolak apabila saya meminta bimbingan.
2. **Prof. Dr. dr. Syarifuddin Rauf, Sp.A(K)** dan **Dr. dr. St. Aizah Lawang, M.Kes., Sp.A (K)** selaku tim penguji yang telah meluangkan waktunya untuk mengoreksi makalah saya dan membimbing saya dengan penuh kesabaran dengan rasa hormat sedalam-dalamnya saya haturkan terima kasih untuk bimbingan serta saran yang sangat bermanfaat untuk menyempurnakan penulisan skripsi ini.
3. **Prof. Dr. dr. Haerani Rasyid, M.Kes., Sp. PD-KGH, FINASIM, Sp.GK**, selaku dekan dan seluruh dosen serta staf yang telah memberikan bantuan selama penulis mengikuti pendidikan di Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin.
4. Seluruh senior dan teman saya Kak Echa, Ana, Uci, Titta, KOPASEK, BIDADARI SURGA, yang selalu membersamai saya dan mendukung selama proses pembuatan skripsi.
5. Semua pihak yang tidak bisa saya sebutkan satu persatu yang telah banyak memberikan dukungan dan bantuannya demi kelancaran selesainya skripsi ini.

Saya Persembahkan Skripsi ini untuk orangtua saya **Muh. Basri Lagousih S.H** dan **Darmini, S.Pd.** Kasih sayang yang begitu besar, perhatian, dukungan baik moril maupun materil telah atta dan mama berikan kepada saya selama ini. Terima kasih atas segala pengertian, perhatian dan cinta kasih yang tulus

diberikan kepada pada saya sehingga saya bisa mampu mencapai tahap ini. Semangat yang atta dan mama contohkan merupakan pendukung terbesar dikala saya mengalami masa sulit. Pula kepada adik perempuanku satu-satunya **A. Jihan Nurul Faizah** yang selalu membantu dan kebersamai kakaknya dalam setiap keadaan.

Akhir kata, tentunya skripsi ini masih memiliki banyak kekurangan dan memerlukan penyempurnaan. Untuk itu, dengan segala kerendahan hati, saya memohon saran dan masukan demi perbaikan skripsi ini dipenelitian-penelitian selanjutnya. Akhir kata, saya ucapkan doa semoga Allah ﷻ senantiasa melimpahkan ridho dan berkah-Nya di dunia dan di akhirat bagi saya dan keluarga serta guru-guru saya di atas dan teman-teman saya serta kita semua, aamiin Allahumma aamiin. Wassalamu'alaikum wa rahmatullahi wa barokatuh.

Makassar, 15 Desember 2021

A. Kasturi Nurul Tasliah

## ABSTRAK

Nama : A. Kasturi Nurul Tasliah  
Program Studi : S1 Pendidikan Dokter Umum  
Judul : **Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo**

**Pendahuluan.** Sindrom nefrotik (SN) merupakan penyakit ginjal yang sering ditemukan pada anak. Komplikasi SN terkait perjalanan penyakit, terapi, fisik dan psikososial yang memengaruhi kualitas hidup.

**Tujuan.** Mendapatkan gambaran tentang kualitas hidup anak dengan SN di Poliklinik Nefrologi Departemen IKA RSUP Wahidin Sudirohusodo.

**Metode.** Desain *cross sectional* pada 19 anak SN di Poliklinik Nefrologi Departemen IKA RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo periode September – November 2021. Subjek berusia 2-18 tahun. Penilaian kualitas hidup menggunakan PedsQLTM 4.0 modul generik dan pola asuh menggunakan Kuesioner Pola Asuh Anak (KPAA).

**Hasil.** Sebanyak 19 pasien SN mengikuti penelitian dan ditemukan gangguan kualitas hidup berdasarkan laporan orangtua dan laporan anak 47,36%. Usia 2-4 tahun, usia 5-12 tahun, dan status sosioekonomi rendah merupakan faktor risiko gangguan kualitas hidup pada laporan orangtua. Jenis pekerjaan Ayah dengan pendapatan di bawah UMR merupakan faktor resiko gangguan kualitas hidup pada laporan anak. Status sosioekonomi merupakan faktor resiko gangguan kualitas hidup anak.

**Simpulan.** Usia prasekolah, pra remaja, penggunaan steroid, lama diagnosis, jenis pekerjaan ayah, status sosioekonomi dan pola asuh akan memengaruhi kualitas hidup anak SN. Gangguan kualitas hidup pada anak dengan SN merupakan masalah yang juga perlu untuk diperhatikan dalam tata laksana.

**Kata kunci :** Sindrom Nefrotik, Kualitas Hidup, PedQL™

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	ii
HALAMAN PENGESAHAN .....	iii
HALAMAN ORISINILITAS.....	vii
KATA PENGANTAR.....	viii
ABSTRAK.....	x
DAFTAR ISI .....	xi
DAFTAR SINGKATAN.....	xiii
DAFTAR TABEL .....	xiv
DAFTAR LAMPIRAN .....	xv
BAB 1 PENDAHULUAN .....	16
1.1 Latar Belakang.....	16
1.2 Rumusan Masalah.....	19
1.3 Tujuan Penelitian .....	19
1.4 Manfaat Penelitian .....	20
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA .....	21
2.1 Sindrom nefrotik pada Anak .....	21
2.2 Kualitas Hidup Anak .....	33
2.3 Kualitas Hidup pada Anak dengan Sindrom Nefrotik.....	39
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL PENELITIAN.....	44
3.1 Kerangka Teori.....	44
3.2 Kerangka Konsep .....	45
3.3 Varibale Penelitian.....	46
3.4 Definisi Operasional dan Kriteria Objektif .....	46
BAB 4 METODE PENELITIAN.....	50
4.1 Desain Penelitian .....	50
4.2 Waktu dan Tempat Penelitian .....	50

4.3 Populasi dan Sampel.....	50
4.4 Kriteria Seleksi.....	51
4.5 Jenis Data dan Instrumen Penelitian .....	51
4.6 Manajemen Penelitian.....	52
4.7 Analisa data.....	53
4.8 Etika Penelitian.....	54
<b>BAB 5 HASIL PENELITIAN .....</b>	<b>55</b>
5.1 Karakteristik Responden.....	55
5.2 Analisis Univariat Kuesioner Pediatric Quality of Life.....	57
5.3 Analisis Bivariat Kuesioner Pediatric Quality of Life.....	58
<b>BAB 6 PEMBAHASAN.....</b>	<b>61</b>
6.1 Faktor Demografi dan Kualitas Hidup Subjek .....	61
6.2 Karakteristik Subjek Penelitian Berhubungan dengan Kesehatan dan Respon Pengobatan.....	63
6.3 Analisis Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik.....	65
<b>BAB 7 SIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>68</b>
7.1 Simpulan .....	68
7.2. Saran.....	69
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>	<b>70</b>
<b>LAMPIRAN .....</b>	<b>72</b>

## DAFTAR SINGKATAN

HRQoL	<i>health related quality of life</i>
IK	interval kepercayaan
IKA	ilmu kesehatan anak
KPAA	kuesioner pola asuh anak
RSUP	rumah sakit umum pendidikan
SN	sindrom nefrotik
PGK	penyakit ginjal kronik
WHO	world health organization
PedsQL™	<i>pediatric quality of life inventory™</i>
SNSS	sindrom nefrotik sensitive steroid
SNRS	sindrom nefrotik resisten steroid
SNDS	sindrom nefrotik dependen steroid

## DAFTAR TABEL

<b>Tabel 5.1.1</b>	
Karakteristik Umum Subjek Penelitian.....	55
<b>Tabel 5.1.2</b>	
Karakteristik Keluarga Subjek Penelitian.....	56
<b>Tabel 5.1.3</b>	
Karakteristik Subjek Penelitian Berhubungan dengan Kesehatan dan Respon Pengobatan.....	57
<b>Tabel 5.2.1</b>	
Jenis Kuesioner Spesifik Berdasarkan Rentang Usia Anak.....	57
<b>Tabel 5.2.2</b>	
Rerata dan Standar Deviasi Nilai Kualitas Hidup Subjek dengan Skor Umum <i>Pediatric Quality of Life (PedsQL)</i> Berdasarkan Laporan Orang Tua.....	57
<b>Tabel 5.2.3</b>	
Rerata dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Subjek dengan Skor Umum <i>Pediatric Quality of Life (PedsQL)</i> Berdasarkan Laporan Anak.....	58
<b>Tabel 5.3.1</b>	
Analisis Bivariat Karakteristik Demografi dengan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Laporan Orangtua (n =19).....	58
<b>Tabel 5.3.2</b>	
Analisis Bivariat Karakteristik Demografi dengan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Laporan Anak.....	59
<b>Tabel 5.3.3</b>	
Analisis Bivariat Perjalanan Penyakit dengan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Laporan Orangtua.....	60
<b>Tabel 5.3.4</b>	
Analisis Bivariat Perjalanan Penyakit dengan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Laporan Anak.....	60

## DAFTAR LAMPIRAN

<b>Lampiran 1.</b> Persetujuan Untuk Ikut Serta dalam Penelitian.....	72
<b>Lampiran 2.</b> Formulir Penelitian.....	73
<b>Lampiran 3.</b> Kuesioner PedsQL™.....	74
<b>Lampiran 4.</b> Tabel Analisis Univariat.....	88
<b>Lampiran 5.</b> Karakteristik Responden Penelitian.....	93
<b>Lampiran 6.</b> Hasil Pengisian Kuesioner Menurut Penilaian Orang Tua.....	94
<b>Lampiran 7.</b> Hasil Pengisian Kuesioner Menurut Laporan Orang Tua.....	95
<b>Lampiran 8.</b> Hasil Pengisian Kuesioner Menurut Laporan Anak.....	96
<b>Lampiran 9.</b> Daftar Penyakit lain dan Komplikasi Subjek.....	97
<b>Lampiran 10.</b> Kuesioner Pola Asuh Anak .....	99

# BAB 1

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Sindrom nefrotik (SN) merupakan penyakit ginjal kronik yang paling sering ditemukan pada anak usia  $\leq 14$  tahun. Anak SN cenderung untuk menjalani rawat inap dan rawat jalan. Hal tersebut akan mempengaruhi tingkat kualitas hidup anak yang selanjutnya juga berpengaruh bagi pertumbuhan dan perkembangan anak. Masalah ini sama mengkhawatirkannya dengan sindrom nefrotik itu sendiri. Perburukan kualitas hidup anak SN yang dilihat dari sudut pandang orang tua yang menilai bahwa anak mereka memiliki kualitas hidup yang buruk dikarenakan pengalaman orang tua menyaksikan anaknya yang harus menjalani pengobatan lama dan berbagai efek terapi maupun efek samping yang terjadi akan meninggalkan kesan yang kuat (Ruth, 2004). Ini menunjukkan bahwa anak SN memperoleh pengaruh yang cukup serius dari proses perawatan yang dapat dilihat salah satunya dari penurunan tingkat kualitas hidup. Sementara itu, penelitian tentang kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik di RSUP Wahidin Sudirohusodo belum pernah dilaporkan sebelumnya.

Sindrom nefrotik dapat menyerang anak disegala usia, umumnya anak usia sekolah dan remaja. Prevalensi SN di dunia sekitar 16 kasus per 100.000 anak (Andolino dan Adam, 2015). Angka kejadian SN di Indonesia untuk anak usia

kurang dari 14 tahun ialah 6 per 100.000 per tahun dengan perbandingan anak laki- laki dan perempuan 2:1 (Trihono dkk, 2014). Di negara berkembang insidensnya lebih tinggi. Di Indonesia dilaporkan 6 per 100.000 per tahun pada anak berusia kurang dari 14 tahun. Perbandingan anak laki-laki dan perempuan 2:1 (UKK Nefrologi, 2012).

Tingkat perawatan yang cukup ketat mengakibatkan keseharian anak penderita SN didominasi oleh pengobatan. Dari laporan angka kejadian SN di dunia menurut *International Study of Kidney Disease in Children (ISKDC)*, pada pengobatan inisial terjadi remisi total 94%. Sebagian besar SNSS akan mengalami relapse (60-70%) dan 50% diantaranya mengalami *relapse* sering. Sekitar 10-20% tidak respon terhadap terapi kortikosteroid, yang kemudian diklasifikasikan dalam SNRS.

Penilaian kualitas hidup (*Quality of Life, QoL*) merupakan suatu konsep yang mencakup karakteristik fisik dan psikologis secara luas yang menggambarkan kemampuan individu berperan dalam lingkungannya dan memperoleh kepuasan dari yang dilakukannya. Penilaian *QoL* dipengaruhi oleh keadaan fisik, mental, sosial, dan emosional. Penilaian tersebut dapat dilakukan dengan suatu instrumen pengukur kualitas hidup, yaitu dengan *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM)*. Penilaian kualitas hidup anak SN sangat penting karena mempunyai frekuensi lebih banyak untuk menjalani rawat inap. Pada anak sekolah akan mempengaruhi beberapa hal seperti terjadi gangguan pada pertumbuhan fisiknya, terjadinya hambatan perkembangan (ketrampilan gerak motorik dan ancaman perubahan terhadap

perkembangan identitas seksual serta peran sesuai gender), terjadinya gangguan kognitif (pelupa, hambatan berpikir, tidak mampu berkonsentrasi, dan ketakutan), anak menjadi sering membolos, terjadi gangguan perkembangan emosional, serta gangguan pada hubungan sosialnya. Maka, penting untuk dilakukannya penelitian tentang kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik.

Dengan mengetahui kualitas hidup pada anak diharapkan dapat meningkatkan pelayanan dan mencegah efek perawatan medis pada anak. Manfaat dari penelitian ini adalah menambah informasi tentang kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik sehingga dapat menjadi acuan dalam meningkatkan mutu pelayanan anak SN. Maka, penelitian ini perlu dilakukan agar diketahuinya tingkat kualitas hidup anak SN di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo Makassar.

Penelitian ini belum pernah dilakukan di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo Makassar sehingga belum ada gambaran mengenai penurunan tingkat kualitas hidup anak SN di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo Makassar padahal penurunan kualitas hidup anak tidak kalah pentingnya dengan penyakit kronis yang sedang diderita. Penelitian ini akan dinilai dengan kuesioner *PedsQLTM* dimana juga belum pernah dilaporkan penelitian dengan instrument ini.

## **1.2 Rumusan Masalah**

1. Bagaimana kualitas hidup pada anak dengan Sindrom Nefrotik di RSUP Wahidin Sudirohusodo?

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### 1.3.1 Tujuan Umum

Menganalisis tingkat kualitas hidup pada anak dengan sindrom nefrotik di RSUP Wahidin Sudirohusodo.

### 1. Tujuan Khusus

1. Menilai fungsi fisik pada anak dengan sindrom nefrotik dengan menggunakan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup>
2. Menilai fungsi emosi pada anak dengan sindrom nefrotik dengan menggunakan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup>
3. Menilai fungsi sosial pada anak dengan sindrom nefrotik dengan menggunakan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup>
4. Menilai fungsi sekolah pada anak dengan sindrom nefrotik dengan menggunakan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup>
5. Menentukan gangguan kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik dengan menggunakan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup>

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### 1.4.1 Manfaat Untuk Pengembangan Ilmu

1. Sebagai sumbangan pemikiran untuk Kepustakaan Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin dalam penyampaian informasi kepada mahasiswa dalam pelaksanaan skripsi serta pengelolaan dan pengawasan proses skripsi.
2. Sebagai bahan atau referensi awal bagi penelitian selanjutnya yang ingin mengembangkan penelitian ini.

### 1.4.2. Manfaat Untuk Aspek Klinis

1. Memberikan gambaran akan tingkat penurunan yang terjadi pada kualitas hidup pasien anak sindrom nefrotik sehingga dapat ditingkatkan pada pelayanan dan perawatan anak agar meminimalisir kejadian penurunan tingkat kualitas hidup anak yang bermakna.
2. Sebagai acuan untuk lebih memperhatikan lagi kebutuhan psikis pasien anak sindrom nefrotik selama perawatan dan hospitalisasi yang jika perlu dikonsultasikan lebih lanjut.

## **BAB 2**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Sindrom nefrotik pada Anak**

##### 2.1.1 Definisi

Sindrom nefrotik (SN) adalah sekumpulan manifestasi klinis yang terdiri dari proteinuria masif ( $\geq 40$  mg/m<sup>2</sup> LPB/jam atau  $> 50$  mg/kgBB/24 jam atau dipstik  $\geq 2+$ ), hipoalbuminemia (kurang dari 2,5 g/dl), udem, dan hiperkolesterolemia  $>200$  mg/dL (Trihono dkk, 2014).

##### 2.1.2 Epidemiologi

Sindrom nefrotik (SN) adalah penyakit ginjal yang paling umum ditemukan pada anak-anak, dengan risiko tinggi morbiditas dan mortalitas. Insiden SN pada anak di Amerika Serikat dan Inggris adalah 2-7 kasus / 100.000 anak / tahun, dengan prevalensi berkisar dari 12-16 kasus / 100.000 anak. Insiden SN di Indonesia adalah 6 kasus / 100.000 / tahun untuk anak-anak berusia  $< 14$  tahun di Jakarta. Perbandingan anak SN laki-laki dan perempuan adalah 3:2. Lebih dari 90% kasus SN ini adalah idiopatik. (Valentine dkk, 2019).

Sebagian anak SN responsif terhadap terapi dengan kortekosteroid, tetapi sekitar 20% anak akan mengembangkan resistensi kepadanya, dimana anak gagal mencapai remisi lengkap setelah pengobatan awal dengan kortikosteroid. Dalam studi oleh Bahn et al pada 2001-2011, pada data epidemiologi anak-anak dengan SN di Eropa dan Asia, ditemukan

bahwa kejadian SN meningkat dari 1,99 / 100.000 anak menjadi 4,71 / 100.000 pada anak usia 1-18 tahun (Valentine dkk, 2019).

### 2.1.3 Patofisiologi

Penyebab utama abnormalitas pada SN adalah peningkatan permeabilitas dinding kapiler glomerulus yang akan menyebabkan *proteinuria massif* dan *hipoalbuminemia*. Penyebab peningkatan permeabilitas belum diketahui pasti. Pada kelainan minimal, disfungsi sel T kemungkinan menyebabkan perubahan sitokin yang akan mengakibatkan kehilangan negatifitas glikoprotein (Putri, 2014).

Edema pada SN terjadi karena hipoalbuminemia akibat pengeluaran protein melalui urin yang akan menyebabkan menurunnya tekanan onkotik pada plasma dan perpindahan cairan dari intravaskuler ke rongga interstisial. Berkurangnya volume intravascular akan menyebabkan berkurangnya tekanan perfusi renal, mengaktifkan system renin-angiotensin-aldosteron, dan menstimulasi reabsorpsi natrium di tubular. Berkurangnya volume intravascular juga akan menstimulasi peningkatan hormon antidiuretic, yang akan meningkatkan reabsorpsi air di duktus koligentes. Akibat berkurangnya tekanan onkotik plasma, maka cairan berpindah ke rongga interstisial yang menyebabkan edema (Putri, 2014).

Pada keadaan nefrotik, kadar lipid serum (kolesterol, trigliserida) meningkat karena 2 alasan. Hipoalbuminemia menstimulasi sintesis protein hepatic secara umum, termasuk sintesis lipoprotein. Katabolisme lipid berkurang akibat berkurangnya kadar lipoprotein lipase plasma,

berhubungan dengan meningkatnya ekskresi enzim ini melalui urin (Downie dkk, 2017).

#### 2.1.4 Klasifikasi Sindrom Nefrotik pada Anak

Menurut berbagai penelitian, respon terhadap pengobatan steroid lebih sering dipakai untuk menentukan prognosis dibandingkan gambaran patologi anatomi. Berdasarkan hal tersebut, saat ini klasifikasi SN lebih sering didasarkan pada respon klinik, yaitu :

- 1) Sindrom nefrotik sensitif steroid (SNSS)
- 2) Sindrom nefrotik resisten steroid (SNRS)

Berikut ini adalah beberapa batasan yang dipakai pada sindrom nefrotik :

1. Remisi, apabila proteinuri negatif atau trace (proteinuria  $< 4$  mg/m<sup>2</sup> LPB/jam) 3 hari berturut-turut dalam satu minggu, maka disebut remisi.
2. Relaps, apabila proteinuri  $\geq 2+$  ( $>40$  mg/m<sup>2</sup> LPB/jam atau rasio protein/kreatinin pada urin sewaktu  $>2$  mg) 3 hari berturut-turut dalam satu minggu, maka disebut relaps.
3. Sindrom nefrotik sensitif steroid (SNSS), apabila dengan pemberian prednison dosis penuh (2mg/kg/hari) selama 4 minggu mengalami remisi.
4. Sindrom nefrotik resisten steroid (SNRS), apabila dengan pemberian prednison dosis penuh (2mg/kg/hari) selama 4 minggu tidak mengalami remisi.

5. Sindrom nefrotik relaps jarang, sindrom nefrotik yang mengalami relaps  $< 2$  kali dalam 6 bulan sejak respons awal atau  $< 4$  kali dalam 1 tahun.
6. Sindrom nefrotik relaps sering, sindrom nefrotik yang mengalami relaps  $\geq 2$  kali dalam 6 bulan sejak respons awal atau  $\geq 4$  kali dalam 1 tahun.
7. Sindrom nefrotik dependen steroid (SNDS), sindrom nefrotik yang mengalami relaps dalam 14 hari setelah dosis prednison diturunkan menjadi  $2/3$  dosis penuh atau dihentikan dan terjadi 2 kali berturut-turut.

#### 2.1.5 Etiologi

Etiologi SN dibagi menjadi 3 : kongenital, primer / idiopatik, dan sekunder untuk penyakit sistemik. Proteinuria masif pada SN merupakan hasil dari peningkatan permeabilitas dinding membran glomerulus. Temuan patologis ini menyebabkan penurunan kadar protein serum, menghasilkan rasio terbalik antara serum albumin dan serum globulin (1:2). Selain itu, hipoalbuminemia terjadi karena katabolisme protein meningkat dalam tubuh dan kebocoran dari ginjal. Kondisi hipoalbuminemia akan memicu hati untuk meningkatkan sintesis albumin, tetapi proses ini tidak optimal. Kondisi ini juga menyebabkan edema dan hiperlipidemia, sebagai kompensasi untuk mempertahankan tekanan onkotik plasma. Zat kimia darah lainnya yang terbuang karena meningkatnya

permeabilitas membran adalah imunoglobulin (Ig), hormon, mineral, elektrolit serum (Na, K, Cl, Mg) dan faktor pembekuan dalam darah. Ini akan memfasilitasi terjadinya trombus dalam pembuluh darah, selain itu hiperlipidemia juga dapat memicu agregasi trombosit yang mengakibatkan mudahnya pembentukan trombus dalam pembuluh darah. Karena ion kalsium dalam aliran darah terikat pada albumin, penurunan dalam tingkat albumin darah pada pasien SN selalu diikuti oleh penurunan kadar kalsium dalam darah. Meskipun kadar total kalsium dalam darah rendah, kondisi ini umumnya tidak memerlukan terapi, karena nilai kalsium akan kembali normal setelah hipoalbuminemia dikoreksi. Seperti dalam kebanyakan penelitian, usia rata-rata onset SN adalah 34 bulan serupa dengan yang dilaporkan oleh Yap et al. dan Constantinescu dkk. Di penelitian ini didapatkan besar dari relaps sering (36/62, sebesar 58%) dibandingkan dengan anak-anak yang tergantung steroid. Di antara faktor risiko dibandingkan antara dua kategori sindrom nefrotik yang kambuh, ditemukan bahwa pengobatan yang cukup (prednisone 60mg/m<sup>2</sup>/d atau 2mg/kg/hari) selama 4-6 minggu diikuti oleh pengobatan alternatif (dosis alternatif 40mg/m<sup>2</sup> atau 1,5mg/kg); durasi total terapi kortikosteroid minimal 12 minggu memiliki efek perlindungan yang signifikan terhadap kasus RS/DS. Pada penelitian lain juga ditemukan pengurangan sederhana dalam risiko sering kambuh sebesar 30% dengan

pengobatan awal  $\geq 12$  minggu (Sinha dkk, 2012). Di sisi lain, penelitian terbaru yang dilakukan pada 80 anak-anak tidak dapat menunjukkan efek dari durasi pengobatan episode pertama pada SN (Ali et al, 2016). Penelitian sebelumnya telah memperkirakan efek pengobatan berkepanjangan (di luar 8-12 minggu) dari episode pertama sindrom nefrotik, menunjukkan risiko yang lebih rendah dari kambuh berikutnya dengan perpanjangan pengobatan hingga 7 bulan.<sup>7,15</sup> Namun, studi yang lebih baru dengan tingkat bias yang lebih rendah telah menunjukkan tidak ada manfaat dari memperpanjang terapi di luar 12 minggu. Waktu untuk kambuh pertama, setelah perawatan episode pertama, ditemukan menjadi karakteristik penyakit lain. Studi terbaru menunjukkan bahwa kambuh pertama yang terjadi dalam waktu 5,5 bulan memiliki sensitivitas hampir 70% untuk memprediksi program sindrom nefrotik RS/DS (Valentine, 2019). Selain itu, juga telah menemukan kemungkinan peningkatan kasus relaps sering, interval antara respon steroid pertama dan kambuh pertama adalah merupakan variabel tambahan yang telah ditunjukkan oleh beberapa penulis menjadi faktor risiko yang signifikan untuk kejadian RS/DS (Valentine,2019).

## 2.1.5 Manifestasi Klinis dan Diagnosis

### a. Manifestasi Klinis

Edema merupakan gejala klinis yang menonjol, kadang-kadang mencapai 40% daripada berat badan dan didapatkan anasarka. Pada fase awal sembab sering bersifat intermiten, biasanya awalnya tampak pada daerah-daerah yang mempunyai resistensi jaringan yang rendah (misal, daerah periorbita, skrotum atau labia). Akhirnya sembab menjadi menyeluruh dan masif (anasarka). Sembab berpindah dengan perubahan posisi, sering tampak sebagai sembab muka pada pagi hari waktu bangun tidur, dan kemudian menjadi bengkak pada ekstremitas bawah pada siang harinya. Bengkak bersifat lunak, meninggalkan bekas bila ditekan (pitting edema). Bila lebih berat akan disertai asites, efusi pleura, dan edema genitalia. Kadang-kadang disertai oliguria dan gejala infeksi, nafsu makan berkurang, muntah dan diare. Bila disertai sakit perut, hati-hati terhadap kemungkinan terjadinya peritonitis atau hipovolemia. Peritonitis merupakan komplikasi penting yang kadang-kadang sulit didiagnosis karena tanda-tanda peritonitis disamarkan oleh pemberian steroid. Dalam laporan ISKDC (International Study for Kidney Diseases in Children), pada sindrom nefrotik kelainan minimal (SNKM) ditemukan 22% dengan hematuria mikroskopik, 15-20% disertai hipertensi, dan

32% dengan peningkatan kadar kreatinin dan ureum darah yang bersifat sementara (Tiwi, 2018).

b. Diagnosis

Sindrom nefrotik (SN) adalah keadaan klinis yang ditandai dengan gejala: proteinuria masif, hipoalbuminemia, edema, dan dapat disertai dengan hiperkolesterolemia. Proteinuria masif adalah kadar proteinuria:  $> 40$  mg/m<sup>2</sup> LPB/jam atau 50 mg/kg/hari atau rasio protein/kreatinin pada urin sewaktu  $> 2$  mg/mg atau dipstik  $\geq 2+$ . Sedangkan, hipoalbuminemia adalah kadar albumin dalam darah  $< 2,5$  g/dl. Edema merupakan penimbunan cairan dalam jaringan, terlihat pada daerah yang mempunyai resistensi rendah, seperti kelopak mata, tibia, atau skrotum. Hiperkolesterolemia adalah kadar kolesterol dalam darah adalah  $>200$  mg/dL. Kadar ureum dan kreatinin umumnya normal kecuali ada penurunan fungsi ginjal. Bila terjadi hematuria mikroskopik ( $>20$  eritrosit/LPB) dicurigai adanya lesi glomerular (seperti: sclerosis glomerulus fokal) (Tiwi, 2018).

#### 2.1.6 Tatalaksana Umum

Sebelum pengobatan steroid dimulai terhadap SN, maka perlu dilakukan pemeriksaan-pemeriksaan berikut:

1. Pengukuran berat badan dan tinggi badan.
2. Pengukuran tekanan darah.

3. Pemeriksaan fisis untuk mencari tanda/gejala penyakit sistemik, seperti lupus eritematosus sistemik, purpura Henoch-Schonlein.
4. Mencari fokus infeksi di gigi-geligi, telinga, ataupun kecacangan. Setiap infeksi perlu dieradikasi lebih dahulu sebelum terapi steroid dimulai.
5. Melakukan uji Mantoux. Bila hasilnya positif diberikan profilaksis INH selama 6 bulan bersama steroid, dan bila ditemukan tuberkulosis diberikan obat antituberkulosis (OAT). Anak dengan manifestasi klinis SN pertama kali, sebaiknya dirawat di rumah sakit dengan tujuan untuk mempercepat pemeriksaan dan evaluasi pengaturan diit, penanggulangan edema, memulai pengobatan steroid, dan edukasi orangtua. Perawatan di rumah sakit pada SN relaps hanya dilakukan bila terdapat edema anasarka yang berat atau disertai komplikasi muntah, infeksi berat, gagal ginjal, atau syok (Tiwi, 2018).

a. Pengaturan Diitetik

Pemberian diit tinggi protein dianggap merupakan kontraindikasi karena akan menambah beban glomerulus untuk mengeluarkan sisa metabolisme protein (hiperfiltrasi) dan menyebabkan sklerosis glomerulus. Bila diberi diit rendah protein akan terjadi malnutrisi energi protein (MEP) dan menyebabkan hambatan pertumbuhan anak. Jadi cukup diberikan diit protein normal sesuai dengan RDA (recommended daily allowances) yaitu

1,5-2 g/kgbb/hari. Diet rendah garam (1-2 g/hari) hanya diperlukan selama anak menderita edema. Jika ada hipertensi dapat ditambahkan obat antihipertensi diawali dengan inhibitor ACE (angiotensin converting enzyme), ARB (angiotensin receptor blocker) (Tiwi, 2018).

b. Diuretik

Restriksi cairan dianjurkan selama ada edema berat. Biasanya diberikan loop diuretic seperti furosemid 1-3 mg/kgbb/hari, bila perlu dikombinasikan dengan spironolakton (antagonis aldosteron, diuretik hemat kalium) 2-4 mg/kgbb/ hari. Sebelum pemberian diuretik, perlu disingkirkan kemungkinan hipovolemia. Pada pemakaian diuretik lebih dari 1-2 minggu perlu dilakukan pemantauan elektrolit kalium dan natrium darah.<sup>1,4</sup> Bila pemberian diuretik tidak berhasil (edema refrakter), biasanya terjadi karena hipovolemia atau hipoalbuminemia berat ( $\leq 1$  g/ dL), dapat diberikan infus albumin 20-25% dengan dosis 1 g/kgbb selama 24 jam. Bila asites sedemikian berat sehingga mengganggu pernapasan dapat dilakukan pungsi asites berulang (Tiwi, 2018).

c. Imunisasi

Pasien SN yang sedang mendapat pengobatan kortikosteroid  $>2$  mg/kgbb/ hari atau total  $>20$  mg/ hari, selama lebih dari 14 hari, merupakan pasien imunokompromais. Pasien SN dalam keadaan ini dan dalam 6 minggu setelah obat dihentikan hanya boleh diberikan

vaksin virus mati, seperti IPV (inactivated polio vaccine). Setelah penghentian prednison selama 6 minggu dapat diberikan vaksin virus hidup, seperti polio oral, campak, MMR, varisela. Semua anak dengan SN sangat dianjurkan untuk mendapat imunisasi terhadap infeksi pneumokokus dan varisela (Tiwi, 2018).

#### 2.1.7 Tatalaksana Khusus

Pada SN idiopatik, kortikosteroid merupakan pengobatan awal, kecuali bila ada kontraindikasi. Jenis steroid yang diberikan adalah prednison atau prednisolon.

##### a. Terapi Steroid Inisial

Terapi inisial pada anak dengan sindrom nefrotik idiopatik tanpa kontraindikasi steroid sesuai dengan anjuran ISKDC adalah diberikan prednison 60 mg/ m<sup>2</sup> LPB/hari atau 2 mg/kgbb/hari (maksimal 80 mg/ hari) dalam dosis terbagi, untuk menginduksi remisi. Dosis prednison dihitung sesuai dengan berat badan ideal (berat badan terhadap tinggi badan). Prednison dosis penuh (full dose) inisial diberikan selama 4 minggu.<sup>1,4,12</sup> Bila terjadi remisi dalam 4 minggu pertama, dilanjutkan dengan 4 minggu kedua dengan dosis 40 mg/m<sup>2</sup> LPB (2/3 dosis awal) atau 1,5 mg/kgbb/hari, secara alternating (selang sehari), 1 x sehari setelah makan pagi. Bila setelah 4 minggu pengobatan steroid dosis penuh, tidak terjadi remisi, pasien dinyatakan sebagai resisten steroid. (Tiwi, 2018).

b. Pengobatan SN Relaps

Diberikan prednison dosis penuh sampai remisi (maksimal 4 minggu) dilanjutkan dengan dosis alternating selama 4 minggu. Pada pasien SN remisi yang mengalami proteinuria kembali  $\geq ++$  tetapi tanpa edema, sebelum pemberian prednison, dicari lebih dahulu pemicunya, biasanya infeksi saluran nafas atas. Bila terdapat infeksi diberikan antibiotik 5-7 hari, dan bila kemudian proteinuria menghilang tidak perlu diberikan pengobatan relaps. Bila sejak awal ditemukan proteinuria  $\geq ++$  disertai edema, maka diagnosis relaps dapat ditegakkan, dan prednison mulai diberikan. (Tiwi, 2018).

c. Pengobatan SN dengan Kontraindikasi Steroid

Bila didapatkan gejala atau tanda yang merupakan kontraindikasi steroid, seperti tekanan darah tinggi, peningkatan ureum dan atau kreatinin, infeksi berat, maka dapat diberikan sitostatik CPA oral maupun CPA puls. Siklofosamid dapat diberikan per oral dengan dosis 2-3 mg/kg bb/hari dosis tunggal, maupun secara intravena (CPA puls). CPA oral diberikan selama 8 minggu. CPA puls diberikan dengan dosis 500 – 750 mg/m<sup>2</sup> LPB, yang dilarutkan dalam 250 ml larutan NaCL 0,9%, diberikan selama 2 jam. CPA puls diberikan sebanyak 7 dosis, dengan interval 1 bulan (total durasi pemberian CPA puls adalah 6 bulan) (Tiwi, 2018).

## **2.2 Kualitas Hidup Anak**

### 2.1.2 Definisi

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (health related quality of life, HRQoL) didefinisikan sebagai persepsi subjektif terhadap status kesehatannya termasuk penyakit dan tata laksananya meliputi fungsi fisis, psikologi, sosial, dan kesejahteraan. Kualitas ini terdiri atas multidimensi meliputi tiga domain utama fisis, psikologi, dan sosial. Ketiga aspek ini harus dinilai dalam evaluasi kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (Putri, 2014).

Para peneliti telah memberi rekomendasi usia anak termuda yang dapat dipercaya untuk membuat laporan tentang status kesehatan dan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatannya. Terdapat berbagai opini, namun secara umum anak dapat mulai melaporkan antara usia 4-6 tahun. Laporan orang tua masih diperdebatkan karena terkesan seperti laporan status kesehatan bukan seperti konsep dasar kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan. Karena pada laporan orang tua terdapat perbedaan persepsi, beberapa peneliti menyarankan untuk menyimpulkan informasi dari keduanya. Perbedaan persepsi dapat dilihat pada penelitian yang dilakukan di Zurich dan Jogjakarta, yaitu anak terlihat lebih optimi dibanding orang tua dalam

melaporkan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (Putri, 2014).

### 2.2.2. Indikator Pengukuran Tingkat Kualitas Hidup Anak

Berikut adalah indikator pengukuran tingkat kualitas hidup pada anak :

#### a. Umur

Anak-anak dengan usia lebih muda memiliki risiko lebih tinggi untuk mengalami gangguan pada kualitas hidupnya. Masalah yang sering timbul adalah kecemasan prosedural, kecemasan pengobatan dan komunikasi. Oleh karena itu, perawatan khusus selama prosedur intervensi diperlukan untuk menjaga perkembangan normal mereka (Landolt dkk., 2006). Umur pada saat kondisi kronik terjadi, memengaruhi tumbuh kembang anak dari satu tahap ke tahap berikutnya. Tiap tahap perkembangan mempunyai karakteristik tersendiri, dimana bila terjadinya kelainan pada tahap perkembangan tertentu akan berpengaruh pada tahap perkembangan berikutnya (Soetjningsih, 2005).

#### b. Jenis Kelamin

Penelitian oleh Arabiat dan Jabery (2013) mengenai kualitas hidup anak dengan kondisi kronis melaporkan tidak terdapat perbedaan kualitas hidup anak perempuan atau lelaki.

Penelitian ini menggunakan instrumen PedsQL 4.0 generic core scale.

c. Status Gizi

Anak dengan kondisi kronik sering mengalami masalah yang terkait dengan makan yang akan memengaruhi tumbuh kembangnya. Untuk mengetahui masalah nutrisi dapat dilakukan dengan memantau ukuran antropometri, asupan makanan, evaluasi medis, pemeriksaan laboratorium, evaluasi cara makan dan kondisi

d. Durasi Sakit

Pada studi yang membandingkan insiden dan prevalens sindrom nefrotik didapatkan skor kualitas hidup yang lebih rendah pada pasien yang lebih lama menderita sindrom nefrotik terutama pada fungsi sosial dan dan sekolah (Selewski dkk., 2015). Semakin lama terapi yang harus dijalani maka semakin buruk pula kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik (Rosita 2013).

c. Penghasilan Orang Tua

Status ekonomi keluarga memengaruhi perilaku dalam mencari akses pelayanan kesehatan. Status ekonomi keluarga juga memengaruhi kepercayaan, sikap dan perilaku pemberi layanan kesehatan di Indonesia (Gipson dkk., 2012). Keluarga dengan penghasilan rendah biasanya akan cenderung untuk mengabaikan atau tidak terlalu memperhatikan kebutuhan anak yang akan

memengaruhi terhadap tinggi rendahnya kualitas hidup anak (Rosita, 2013).

#### f. Tingkat Pendidikan Orang Tua

Tingkat pendidikan orangtua akan memengaruhi persepsi orangtua mengenai penyakit, proses terapi, dan prognosis anak. Hal ini dapat berdampak pada kepatuhan orangtua dalam membawa anak menjalani pengobatan. Tingkat pendidikan orangtua yang lebih tinggi umumnya memiliki persepsi yang lebih baik. Pemberi layanan kesehatan juga lebih mudah berkomunikasi dengan orangtua yang berpendidikan lebih tinggi. Penelitian oleh Gkoltsiou dkk. (2008) menyebutkan semakin tinggi tingkat pendidikan orangtua, nilai kualitas hidup anak juga lebih baik.

#### 2.2.3 Pediatric Quality of Life Inventory™

Ada berbagai instrumen yang dapat digunakan untuk mengukur kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan pada anak. Dari berbagai kuesioner tersebut, salah satunya adalah PedsQL™, sebuah instrumen untuk mengukur kualitas hidup anak dan remaja sehat dan anak dengan penyakit akut maupun kronik. Pengukuran PedsQL™ terdiri atas modul generik dan penyakit spesifik. Skala pengukuran generik terdiri atas 23 item yang didesain sesuai dimensi kesehatan yang dianjurkan oleh WHO. Item pada PedsQL™ generik ini terdiri atas 4 kelompok besar yaitu fungsi fisis (8 pertanyaan), fungsi emosi (5 pertanyaan), fungsi sekolah (5

pertanyaan), fungsi sosial (5 pertanyaan).<sup>15</sup> Kuesioner ini ditanyakan untuk perasaan yang dirasakan selama 30 hari terakhir.<sup>28</sup> Dalam kuesioner ini terdiri atas beberapa subgroup laporan sesuai kelompok umur, yaitu atas laporan anak: 1) anak yang lebih kecil (5-7 tahun); 2) anak lebih besar (8-12 tahun) ; 3) remaja (13-18 tahun) dan laporan orangtua; 1) balita (2-4 tahun); 2) anak yang lebih kecil (5-7 tahun); 3) anak yang lebih besar (8-12 tahun); dan 4) remaja (13-18 tahun).<sup>15,16</sup> Instrumen PedsQL dibuat oleh Varni dan asosiasinya selama 15 tahun pada populasi pediatrik. Instrumen merupakan hasil dari perbaikan strategi secara cepat dan telah dilakukan uji coba pada anak dan remaja di kantor pediatrik, rumah sakit spesialisik, dan komunitas. Selain itu PedsQL telah digunakan di berbagai sekolah untuk memonitoring kesehatan pada populasi anak sehat dan sakit. Instrumen PedsQL telah diterjemahkan ke berbagai bahasa di dunia. Reliabilitas internal PedsQL sangat baik, dengan nilai alfa untuk 23 item laporan anak maupun orangtua sebesar 0,9. Sementara validitas telah diuji cobakan pada kelompok lain dan memberikan hasil yang sesuai.<sup>16</sup> PedsQLTM 4.0 modul generik telah diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia melalui beberapa tahap validasi bahasa dan budaya sesuai dengan pedoman dari Mapi Trust Organization. <sup>29</sup> Kuesioner ditanyakan kepada partisipan dan respons berdasarkan 5 skala yang ditandai dengan besar nilai sesuai dengan masalah dari masing-masing item yang

dirasakan dalam periode satu bulan. Skala tersebut yaitu 0 tidak pernah, 1 hampir tidak pernah, 2 kadangkadang, 3 sering, 4 hampir selalu. Untuk anak yang lebih kecil (5-7 tahun) skala numerikal diganti dengan skala wajah tersenyum. Orangtua diminta untuk membantu anak yang lebih kecil (5-7 tahun) untuk mengisi kuesioner dengan memberikan tanda pada wajah tersenyum.

Setiap skor yang diterima dari partisipan dilakukan transformasi ke skala 0-100 (0=100; 1=75; 2=50; 3=25; dan 4=0). Skor yang makin tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik. Penghitungan total skor dari 23 item adalah rerata dari semua jumlah jawaban nilai item dibagi banyak item yang dijawab dari subskala fisis dan psikososial. Skor fisis adalah rerata jumlah jawaban aspek kesehatan. Skor kesehatan psikososial dihitung dengan cara menjumlahkan nilai item yang dijawab terkait dengan skala emosi, sosial dan fungsi sekolah yang dibagi dengan banyaknya item yang dijawab. Didasarkan dari penelitian PedsQLTM sebelumnya, maka nilai yang baik > 70 (anak sehat memiliki skor sekitar 83 dengan nilai terendah 70), sedangkan anak dengan penyakit memiliki skor < 70).

## **2.3 Kualitas Hidup pada Anak dengan Sindrom Nefrotik**

### 2.3.1 Karakteristik Individu

#### a. Umur

Umur pada saat kondisi kronik terjadi, memengaruhi tumbuh kembang anak dari satu tahap ke tahap berikutnya.

#### b. Kepribadian anak

Perkembangan kepribadian anak dengan kondisi kesehatan kronik mempunyai ruang lingkup yang tidak berbeda dengan anak yang normal. Kepribadian anak dipengaruhi oleh faktor lingkungan meskipun tidak ada korelasi langsung antara sikap dan perilaku keluarga dengan psikologi anak. Risiko gangguan perkembangan psikologi meningkat pada anak dengan kondisi kesehatan kronik yang multipel. Faktor-faktor yang diketahui memperbesar risiko antara lain anak yang mempunyai konsep diri yang rendah, mempunyai keluarga yang kurang harmonis, tinggal di daerah terpencil atau dari keluarga yang tidak mampu.

#### c. Dukungan dari keluarga

Tumbuh kembang anak dipengaruhi oleh frekuensi dan intensitas interaksi anak dengan lingkungannya. Interaksi yang berkualitas dan efektif akan mempunyai dampak yang baik. Orangtua yang mau menerima kondisi anak, memberi dukungan dan menciptakan lingkungan yang kondusif untuk tumbuh kembang mengoptimalkan

tumbuh kembang anak. Penanganan optimal anak dengan penyakit kronik tidak hanya terbatas pada masalah medis, tetapi harus memperhatikan faktor perkembangan, psikososial dan keluarga. Dampak penyakit kronik tergantung pada pandangan anak terhadap organ tubuhnya, penyakitnya, terapi yang diterimanya, dan pandangan terhadap kematian. Dampak pada anak tercermin pada perkembangan psikososialnya, keterlibatannya dengan teman sebaya, aspek pendidikan, dan prestasi di sekolah. Dampak pada keluarga antara lain tercermin pada status psikososial orangtua, aktivitas, status ekonomi keluarga dan peran keluarga di masyarakat.

### 2.3.2. Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik

Sindrom nefrotik ditandai dengan kehilangan protein secara masif yang menyebabkan edema anasarka. Walaupun kebanyakan anak mengalami remisi dengan pengobatan steroid oral, sebagian besar menjadi kronik dan membutuhkan pengobatan steroid oral selama 8-12 minggu bahkan setahun. Pada 50% kasus, masalah perilaku yang berat dialami selama penggunaan steroid saat relaps. Steroid juga menyebabkan perubahan pada tampilan fisis yang akan memengaruhi persepsi anak tersebut terhadap dirinya (Putri, 2014).

Sindrom nefrotik sensitif steroid (SNSS) tidak dapat dikategorikan sebagai penyakit ringan, karena 50% pasien sering mengalami relaps dan membutuhkan pemberian immunosupresi jangka

panjang bahkan sampai dewasa. Oleh karena itu bukan hanya kondisi medis tetapi beban psikososial yang tinggi juga dialami pasien, orangtua dan pengasuh. Namun, penelitian lain pada anak dengan penyakit kronik umumnya terfokus pada kondisi medis. Beban penyakit kronik memengaruhi aktivitas harian, sehingga anak dengan SN memiliki risiko lebih tinggi untuk mengalami luaran psikososial yang negative (Putri, 2014).

Suatu survey melaporkan 6-12% anak mengalami penyakit kronik. Pada kelompok ini beberapa di antaranya dapat beradaptasi dengan baik, namun sisanya tidak mampu beradaptasi dan mengalami gangguan sosial, psikologi dan pendidikan yang terkadang lebih berat dari keterbatasan fisis akibat penyakitnya. Faktor yang memperburuk di antaranya adalah keterbatasan aktivitas sehari-hari dan luaran yang belum jelas. Berbagai stresor ini dapat ditemukan pada anak SN. Penggunaan kortikosteroid jangka panjang turut berperan menimbulkan gangguan perilaku selain hal yang sudah disebutkan di atas (Putri, 2014).

Mekanisme kortikosteroid memengaruhi perilaku adalah multifaktorial. Reseptor kortikosteroid yang berlokasi di hipokampus, septum dan area amygdala di otak terlibat dalam perilaku, mood dan memori. Kortikosteroid mengubah eksitabilitas otak dan memengaruhi kadar neuropeptida dan neurotransmitter sistem saraf pusat. Suatu penelitian melaporkan bahwa terdapat hubungan bermakna antara

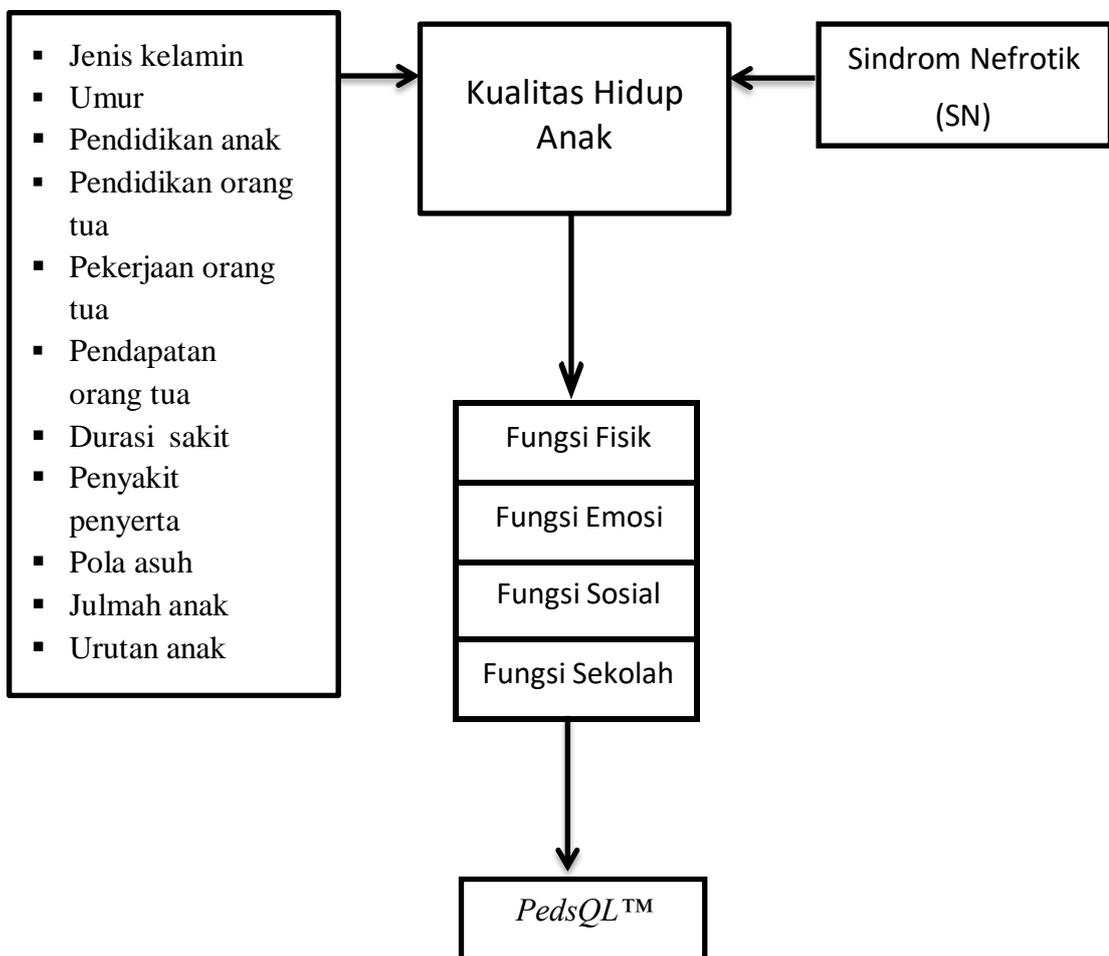
gangguan perilaku anak SN dengan frekuensi relaps dan status ekonomi rendah. Hal serupa juga dilaporkan oleh penelitian lain, angka relaps tinggi berisiko untuk terjadinya episode gangguan perilaku berulang. Meningkatnya frekuensi relaps dihubungkan dengan seringnya kunjungan ke klinik, meningkatnya ketidakhadiran di sekolah, periode sakit yang lebih panjang, berkurangnya aktivitas, terisolasi dari kelompok sebaya, dan ketidak mampuan mengikuti pelajaran di sekolah. Seringnya kunjungan ke klinik juga menyebabkan orangtua/pengasuh tidak masuk kerja, meningkatkan beban finansial dan pada akhirnya akan memengaruhi status sosioekonomi. Keadaan ini mungkin dapat menjelaskan hubungan bermakna antara frekuensi relaps dan gangguan perilaku. Anak dengan penyakit kronik membutuhkan intervensi psikosial adekuat agar mereka dapat beradaptasi dalam lingkungannya dan tidak merasa terisolasi. Intervensi psikosial yang dapat dipilih salah satunya adalah terapi perilaku kognitif yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup. Pola asuh merupakan variabel keluarga yang paling penting dalam perkembangan psikososial anak. Proses ini banyak dipengaruhi oleh budaya, agama, tingkat pendidikan, dan kondisi sosioekonomi. Jenis pola asuh dibagi menjadi pola asuh yang diharapkan yaitu pola asuh dari orang tua yang penuh pertimbangan dan pola asuh yang tidak diharapkan yaitu pola asuh dari orangtua yang banyak menuntut dan dominan, pola asuh dari orangtua yang memberi kebebasan penuh dan hanya minim campur tangan

orangtua, serta pola asuh yang tidak konsisten. Kuesioner Pola Asuh Anak (KPAA) merupakan suatu alat ukur untuk menilai pola asuh yang diperoleh dari orangtua yaitu ayah dan ibu/ wali yang tinggal bersama anak. Kuesioner ini memiliki Cronbach alfa yang baik yaitu 0,8347 dengan nilai korelasi menunjukkan nilai koefisien antara 0,0013-0,3979 yang artinya korelasi antara item cukup unik dan baik (Putri, 2014).

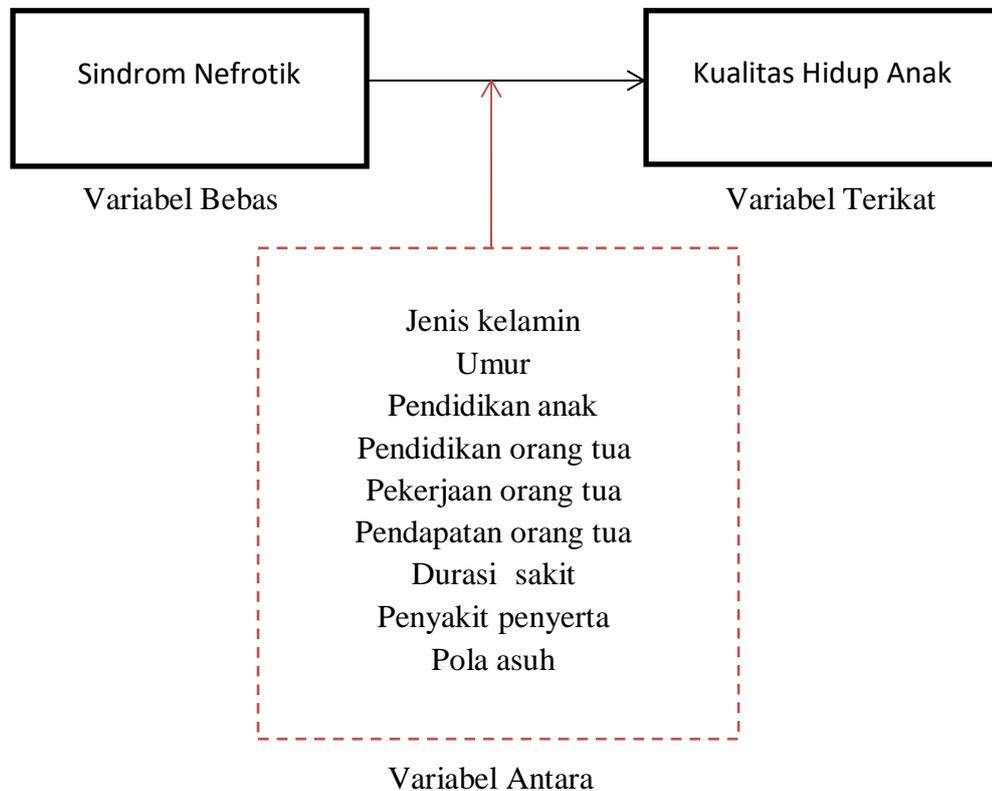
## BAB 3

### KERANGKA KONSEPTUAL PENELITIAN

#### 3.1 Kerangka Teori



### 3.2 Kerangka Konsep



Keterangan :

Variabel yang diteliti : \_\_\_\_\_

Variabel yang tidak diteliti : - - - - -

Penelitian ini berupaya untuk mengetahui tingkat kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo Makassar yang dipengaruhi oleh variable antara berupa umur, jenis kelamin, durasi sakit, pendapatan orang tua, pekerjaan orang tua, pendidikan orang tua, pendidikan anak, penyakit penyerta, dan pola asuh dengan menggunakan 4 aspek penilaian

diantaranya fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi social, serta fungsi sekolah menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)*.

### 3.3 Variabale Penelitian

- Variabel dependent (terikat) yaitu kualitas hidup anak SN yang diukur dengan kuesioner *PedsQL™*.
- Variabel independent (bebas) adalah sindrom nefrotik.

### 3.4 Definisi Operasional dan Kriteria Objektif

#### 3.4.1 Definisi Operasional

1. **Sindrom nefrotik** adalah suatu sindrom yang ditandai dengan penyakit SN pada anak *proteinuria massif* ( $>40\text{mg}/\text{m}^2$  LPB/jam atau  $50\text{mg}/\text{kg}/\text{bb}/\text{hari}$ ), *hipoalbuminemia* berat ( $2,5\text{gr}/\text{dL}$ ), edema, dengan atau tanpa *hiperkolesterolemia* ( $250\text{mg}/\text{dL}$ ) dibagi menjadi
  - a. Remisi adalah proteinuria negatif atau trace (proteinuria 2+ (proteinuria negatif atau trace (proteinuria  $<4\text{ mg}/\text{m}^2$  LPB/jam) 3 hari berturut-turut dalam 1 minggu
  - b. Relaps adalah timbul lagi proteinuria  $>2+$  (proteinuria  $<4\text{ mg}/\text{m}^2$  LPB/jam) 3 hari berturut-turut dalam 1 minggu
  - c. Relaps jarang adalah relaps kurang dari 2x dalam 6 bulan pertama setelah respons awal atau kurang dari 4x per tahun pengamatan
  - d. Relaps sering adalah relaps  $> 2x$  dalam 6 bulan pertama setelah respons awal atau  $> 4x$  dalam periode 1 tahun

- e. Dependen steroid adalah relaps 2x berurutan pada saat dosis steroid diturunkan (alternating) atau dalam 14 hari setelah pengobatan dihentikan.
  - f. Resisten steroid adalah tidak terjadi remisi pada pengobatan prednison dosis penuh (full dose) 2 mg/kgBB/hari selama 4 minggu
  - g. Sensitif steroid adalah remisi terjadi pada pemberian prednison dosis penuh selama 4 minggu.
2. **Penggunaan steroid** dinyatakan dengan ya bila saat pengumpulan data penelitian sedang menggunakan steroid dan tidak bila sedang tidak menggunakan steroid.
3. **Kualitas hidup** menggunakan PedsQLTM sesuai subgrup usia. Laporan orangtua terdiri atas usia 2-4 tahun, 5-7 tahun, 8-12 tahun, dan 13-18 tahun. Laporan anak terdiri atas usia 5-7 tahun, 8-12 tahun, 13-18 tahun. Instrumen ini memiliki 4 domain yaitu fisis, sosial, emosi, dan sekolah. Terdiri atas 5 skala respons (0= tidak pernah; 1= hampir tidak pernah; 2= kadang-kadang; 3= sering; 4=hampir selalu). Nilai tersebut ditransformasikan menjadi 0-100, dengan keterangan (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Pada laporan anak usia 5-7 tahun terdiri atas 3 skala respons (0= sama sekali bukan masalah, 2= kadang-kadang, 4= masalah besar). Nilai tersebut ditransformasikan menjadi 0-100, dengan keterangan (0=100, 2=50, 4=0). Skala numerikal diganti dengan skala wajah tersenyum. Orangtua diminta untuk membantu anak yang lebih kecil (5-7 tahun) untuk mengisi kuesioner dengan memberikan tanda

pada wajah tersenyum. Dalam interpretasi nilai yang lebih tinggi menandakan kualitas hidup yang lebih baik.<sup>28</sup> Skor > 70 menandakan kualitas hidup tidak terganggu, sedangkan skor < 70 menandakan kualitas hidup terganggu.

4. **Pola asuh** menggunakan KPAA. Instrumen ini memiliki 3 skala respons yaitu (1= kadang-kadang “ya”, kadang-kadang “tidak”, sesuai pertimbangan, 2= tidak, 3= ya). Pola asuh yang diharapkan memiliki skor < 70 dan pola asuh yang tidak diharapkan memiliki nilai > 70.<sup>27,30</sup>
5. **Usia** adalah usia pasien yang didapat berdasarkan anamnesis tanggal lahir dari orangtua. Usia dinyatakan dalam bulan yang dihitung berdasarkan tanggal lahir hingga saat dilakukan penelitian. Pengelompokan usia disesuaikan dengan kuesioner *PedsQL*<sup>TM</sup> yaitu usia 2-4 tahun, 5-7 tahun, 8-12 tahun, dan 13-18 tahun.
6. **Jenis kelamin** dibedakan menjadi lelaki dan perempuan.
7. **Urutan anak** dibedakan menjadi anak pertama atau bukan anak pertama.
8. **Jumlah anak** dibedakan menjadi 2 anak atau lebih dari 2 anak.
9. **Lama diagnosis** adalah lama diagnosis yang didapatkan dari data rekam medis saat pertama kali terdiagnosis hingga dilakukan penelitian dan dinyatakan dalam bulan.
10. **Pendidikan** dibedakan sesuai dengan undang-undang RI no 20 tahun 2003 yaitu dasar untuk pendidikan SD sampai SMP atau yang sederajat,

menengah untuk pendidikan SMA atau yang sederajat, tinggi untuk perguruan tinggi atau yang sederajat. Pada anak ditambahkan subgrup yaitu belum sekolah yaitu pasien belum sekolah, pra sekolah yaitu PAUD dan TK.

11. **Pekerjaan** adalah kategori apakah orangtua bekerja atau tidak.
12. **Tingkat pendapatan** keluarga didapatkan berdasarkan wawancara dengan orangtua. Dengan pembagian di bawah upah minimum regional (UMR) <Rp.2.200.000,00/bulan dan >Rp. 2.200.000,00/bulan sesuai dengan upah minimum regional provinsi Sulawesi Selatan.