

SKRIPSI
DESEMBER 2018

**PENILAIAN KUALITAS HIDUP ANAK TERDIAGNOSIS
PENYAKIT JANTUNG BAWAAN MENGGUNAKAN
KUESIONER PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PEDSQL)**

DI RSUP DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO



OLEH :

Anis Ammar Mihdar

C111 15 037

PEMBIMBING:

dr. Yulius Patimang, Sp. A., Sp. JP (K)

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS HASANUDDIN

MAKASSAR

2018

HALAMAN PENGESAHAN

Telah disetujui untuk dibacakan pada seminar akhir di Bagian Kardiologi dan Kedokteran Vaskular Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin dengan judul :

**“PENILAIAN KUALITAS HIDUP ANAK TERDIAGNOSIS
PENYAKIT JANTUNG BAWAAN MENGGUNAKAN KUISIONER
PEDIATRIC QUALITY OF LIVE INVENTORY (PedsQL)
DI RSUP Dr. WAHIDIN SUDIROHUSODO”**

Hari, Tanggal : Rabu, 5 Desember 2018

Waktu : 15.00 WITA

Tempat : Lantai 6 Pusat Jantung Terpadu (PJT) RSUP Dr.
Wahidin Sudirohusodo

Makassar, 5 Desember 2018

(dr. Yulius Patimang, Sp.A, Sp.JP(K))

NIP. 19670729 200003 1 001

HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh :

Nama : Anis Ammar Mihdar
NIM : C111 15 037
Fakultas/Program Studi : Kedokteran/Pendidikan Dokter
Judul Skripsi : Penilaian Kualitas Hidup Anak Terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan Menggunakan Kuisisioner Pediatric Quality Of Live Inventory (PedsQL) Di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo

Telah berhasil dipertahankan di hadapan dewan penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar sarjana kedokteran pada Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : dr. Yullus Patimang, Sp.A, Sp.JP(K)

(.....)

Penguji 1 : Prof. dr. Peter Kabo, Ph.D, Sp.FK, Sp.JP(K), FIHA

(.....)

Penguji 2 : dr. Andi Alief Utama Armyn, M.Kes, Sp.JP, FIHA

(.....)

Ditetapkan di : Makassar

Tanggal : 5 Desember 2018

**BAGIAN KARDIOLOGI DAN KEDOKTERAN VASKULAR
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS HASANUDDIN
2018**

TELAH DISETUJUI UNTUK DICETAK DAN DIPERBANYAK

Judul Skripsi :
**“PENILAIAN KUALITAS HIDUP ANAK TERDIAGNOSIS
PENYAKIT JANTUNG BAWAAN MENGGUNAKAN KUISIONER
PEDIATRIC QUALITY OF LIVE INVENTORY (PedsQL)
DIRSUP Dr. WAHIDIN SUDIROHUSODO”**

Makassar, 5 Desember 2018

(dr. Yulius Patimang, Sp.A, Sp.JP(K))

NIP. 19670729 200003 1 001

LEMBAR PERNYATAAN ORISINALITAS KARYA

Yang bertanda tangan dibawah ini, saya:

Nama : Anis Ammar Mihdar
NIM : C11115037
Tempat & tanggal lahir : Ujung Pandang, 6 Juni 1997
Alamat Tempat Tinggal : Jl. Baji Gau 2 No. 61
Alamat email : Anismmr@gmail.com
Nomor HP : 081342430983

Dengan ini menyatakan bahwa Skripsi dengan judul: "Penilaian Kualitas Hidup Anak Terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan Menggunakan Kuisiometer Pediatric Quality Of Live Inventory (PedsQL) Di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo" adalah hasil karya saya. Apabila ada kutipan atau pemakaian dari hasil karya orang lain baik 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 lainnya. Pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya

Makassar, 5 Desember 2018

Yang Menyatakan


Anis Ammar Mihdar

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kehadiran Allah SWT atas berkah, rahmat, hidayah, dan karunia-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini dengan judul **“Penilaian Kualitas Hidup Anak Terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan menggunakan Kuisisioner Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo”** sebagai salah satu proses dalam penyelesaian pendidikan Sarjana (S1) Kedokteran Program Studi Pendidikan Dokter Umum Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin.

Salam serta shalawat tak henti-hentinya kita curahkan kepada Nabi Besar Muhammad SAW beserta keluarganya, para sahabat, dan para pengikutnya hingga akhir zaman kelak.

Terselesaikannya penyusunan skripsi ini tak luput atas berkat bimbingan, kerja sama, serta bantuan moril dari berbagai pihak. Pada kesempatan ini, perkenankanlah penulis dengan penuh ketulusan hati untuk menghaturkan ucapan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada yang terhormat:

1. dr. Yulius Patimang, Sp. A., Sp. JP selaku pembimbing yang atas kesediaan, keikhlasan, dan kesabaran meluangkan waktunya untuk memberikan bimbingan dan arahan kepada penulis hingga penelitian ini dapat terselesaikan.
2. Prof. dr. Peter Kabo, Ph. D., Sp. FK., Sp. JP (K), FIHA selaku penguji yang atas kesediaan dan keikhlasannya meluangkan waktu dalam seminar proposal penelitian hingga seminar akhir skripsi ini.

3. dr. Andi Alief Utama Armyn, M. Kes., Sp. JP., FIHA juga selaku penguji yang atas kesediaan dan keikhlasannya meluangkan waktu dalam seminar proposal penelitian hingga seminar akhir skripsi ini.
4. Koordinator dan seluruh staf dosen/pengajar Mata Kuliah Skripsi yang telah membimbing dalam penyusunan skripsi ini serta seluruh civitas akademika Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin yang telah memberikan bimbingan, arahan, ilmu pengetahuan, motivasi dan bantuan selama masa pendidikan pre-klinik hingga tahap akhir skripsi.
5. Secara khusus dan istimewa ucapan terima kasih kepada orang tua tercinta atas segala do'a, dukungan, moril, dan materil selama penyusunan skripsi ini.
6. Teman-teman yang dengan rela bergabung dalam sebuah tim yang peduli terhadap penulis. Argia, Ismi, Mia, Dijah, Astrid, Cici, Ishla, Kiya, dan Edar. Mereka yang kusebut satu persatu mungkin tak akan sebanding dengan kesabarannya dalam meluangkan waktu untuk membantu dan bekerjasama dalam penyusunan skripsi ini.
7. Seluruh angkatan 2015 "Brainstem" Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin atas motivasi dan kerjasamanya selama penyusunan skripsi ini.
8. Terima kasih pula kepada semua pihak yang telah membantu baik secara langsung atau tidak langsung yang tidak dapat disebutkan satu persatu.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih jauh dari yang diharapkan, maka dari itu dengan segala kerendahan hati, penulis mengharapkan kritik dan saran dari semua pihak. Akhir kata, penulis berharap agar skripsi ini dapat bermanfaat bagi orang lain dan semoga Allah SWT memberikan imbalan yang sesuai kepada semua pihak yang telah membantu dan bekerjasama dalam penyusunan hingga terselesaikannya skripsi ini. *Aamiin.*

Makassar, Desember 2018

Penulis

SKRIPSI
FAKULTAS KEDOKTERAN
DEPARTEMEN KARDIOLOGI DAN KEDOKTERAN VASKULAR
UNIVERSITAS HASANUDDIN

Anis Ammar Mihdar
Dr. Yulius Patimang, Sp.A,Sp.JP (K)

Penilaian Kualitas Hidup Anak Terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan
Menggunakan Kuesioner Pediatric Quality Of Life Inventory (Pedsql)
Di Rsup Dr. Wahidin Sudirohusodo

ABSTRAK

Latar belakang : penyakit jantung bawaan dapat menjadi penyakit kronis dan memengaruhi kualitas hidup pasien. Penanganan pasien anak dengan penyakit jantung bawaan harus menyeluruh termasuk dukungan terhadap keluarga dalam beradaptasi dengan keadaan kronis akibat penyakit tersebut. Tujuan penanganan adalah untuk menurunkan morbiditas, mortalitas serta meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya.

Tujuan penelitian : Mengetahui bagaimana hasil penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

Metode penelitian : studi deskriptif analitik dengan pendekatan *cross-sectional* dengan mengumpulkan data primer yang didapat dari wawancara menggunakan kuesioner PedsQL periode Oktober – Nopember 2018 di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo.

Hasil : Terdapat 68 anak penderita PJB, 41 anak asianosis dan 27 anak sianosis. Terdapat hubungan signifikan antara faktor demografi usia dan pendidikan anak pada pasien PJB sianosis dan hubungan signifikan antara faktor demografi pendidikan anak dan pendidikan orang tua pada pasien PJB asianosis.

Kesimpulan : Terdapat perbedaan kualitas hidup anak pada penderita PJB sianosis dan asianosis.

Kata kunci : Kualitas Hidup, Kuesioner PedsQL, Penyakit Jantung Bawaan.

THESIS
MEDICAL FACULTY
DEPARTEMENT OF CARDIOLOGY AND VASCULAR MEDICINE
HASANUDDIN UNIVERSITY

Anis Ammar Mihdar

Dr. Yulius Patimang, Sp.A,Sp.JP (K).

**Quality of Life in Children Diagnosed with Congenital Heart Disease Using the
Pediatric Quality Of Life Inventory (PedsqI) Questionnaire
In RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo**

ABSTRACT

Background : Congenital heart disease (CHD) can become a chronic disease and affects the quality of life of patients. Handling pediatric patients with congenital heart disease must be comprehensive including support for the family in adapting to the chronic conditions of the disease. The aim of treatment is to reduce morbidity, mortality and improve the quality of life for patients and their families .

Objective : To find out how the results assessment of quality of life in children diagnosed with Congenital Heart Disease using a questionnaire *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) at Hospital RSUP Dr.Wahidin Sudirohusodo.

Method : Analytic descriptive study with *cross-sectional* approach by collecting primary data obtained from interviews using the PedsQL questionnaire for the period October - November 2018 at RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo.

Results : There were 68 children with CHD, 41 acyanotic children and 27 cyanotic children. There was a significant relationship between demographic factors of age and children's education in patients with CHD cyanosis and a significant relationship between demographic factors in child education and parental education in acyanotic CHD patients.

Conclusion : There are differences in the quality of life of children in patients with PJB cyanosis and asianosis.

Keywords : Congenital Heart Disease, PedsQL Questionnaire, Quality of Life.

DAFTAR ISI

Halaman Sampul	i
Halaman Pengesahan	ii
Lembar Orisinalitas Karya	v
Kata Pengantar	vi
Abstrak Skripsi	ix
Daftar Isi	xi
Daftar Tabel	xiii
BAB I. Pendahuluan.....	1
1.1 Latar Belakang Permasalahan.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	4
1.3 Tujuan Penelitian.....	4
1.4 Manfaat Penelitian.....	5
BAB II. Tinjauan Pustaka	7
2.1 Penyakit Jantung Bawaan	7
2.2 Anak.....	18
2.3 Kualitas Hidup.....	18
BAB III. Kerangka Konsep dan Hipotesis Penelitian.....	23
3.1 Dasar Pemikiran Variabel yang Diteliti.....	23
3.2 Kerangka Teori	23
3.3 Kerangka Konsep.....	24
3.4 Hipotesis Penelitian	24
3.5 Definisi Operasional	24

BAB IV. Metode Penelitian	30
4.1 Desain Penelitian	30
4.2 Tempat dan Waktu Penelitian.....	30
4.3 Poluasi dan Sampel	30
4.3 Kriteria Sampel	31
4.4 Pengumpulan Data.....	31
4.6 Manajemen Data	32
4.7 Etika Penelitian	34
BAB V. Hasil Penelitian	35
5.1 Karakteristik Sampel Penelitian.....	35
5.2 Perbedaan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Manifestasi Klinis	40
5.3 Perbedaan Kualitas Hidup Anak Berdasarkan Lama Diagnosis	41
5.4 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup Anak	
PJB pada Status Sianosis	43
5.5 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup Anak	
PJB pada Status Asianosis	46
BAB VI. Pembahasan	49
BAB VII. Kesimpulan dan Saran.....	57
7.1 Kesimpulan	57
7.2 Saran	59
Daftar Pustaka	60
Lampiran	65

DAFTAR TABEL

Tabel 5.1 Karakteristik Sampel Penelitian.....	38
Tabel 5.2 Tes Statistik Berdasarkan Manifestasi Klinis	40
Tabel 5.3 Tes Statistik Perbedaan Lama Diagnosis	42
Tabel 5.4 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup Anak PJB pada Status Sianosis.....	43
Tabel 5.5 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup Anak PJB pada Status Asianosis	46

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) merupakan bentuk kelainan jantung yang sudah didapatkan sejak bayi baru lahir. Manifestasi klinis kelainan ini bervariasi dari yang paling ringan sampai berat. Penyakit jantung bawaan dapat diklasifikasikan menjadi dua kelompok besar berdasarkan pada ada atau tidak adanya sianosis, yang dapat ditentukan melalui pemeriksaan fisik (Bherman *et al*, 2012).

Penyakit jantung bawaan sianosis ditandai oleh adanya sianosis sentral akibat adanya pirau kanan ke kiri, sebagai contoh *Tetralogy of Fallot*, transposisi arteri besar, serta atresia trikuspid. Kelompok penyakit jantung bawaan non sianosis adalah penyakit jantung bawaan dengan kebocoran sekat jantung yang disertai pirau kiri ke kanan di antaranya adalah defek septum ventrikel, defek septum atrium, atau tetap terbukanya pembuluh darah seperti pada duktus arteriosus persisten. Selain itu, penyakit jantung bawaan non sianosis juga ditemukan pada obstruksi jalan keluar ventrikel seperti stenosis aorta, stenosis pulmonal dan koarktasio aorta (Arief, 2007).

Telah disebutkan bahwa penyakit jantung bawaan terjadi sekitar 1% dari keseluruhan bayi lahir hidup atau sekitar 6-8 per 1000 kelahiran (Meadow *et al.*, 2003 dan Merenstein *et al.*, 2010). Pada negara maju sekitar 40-50% penderita PJB terdiagnosis pada umur 1 minggu dan 50-60% pada usia 1 bulan. Sejak pembedahan paliatif atau korektif sekarang tersedia untuk lebih 90% anak PJB, jumlah anak yang hidup dengan PJB bertambah secara dramatis, namun keberhasilan intervensi ini tergantung dari diagnosis yang dini dan akurat. Penatalaksanaan PJB tidak hanya

ditujukan untuk peningkatan angka harapan hidup tetapi juga memperhatikan kualitas hidup pasien (Merenstein *et al.*, 2010 dan Bherman *et al.*, 2012). Penyakit jantung bawaan asianososis atau non sianososis umumnya memiliki kelainan yang lebih sederhana dan tunggal sedangkan tipe sianososis biasanya memiliki kelainan struktur jantung yang lebih kompleks dan bervariasi. Baik keduanya hampir 90% memerlukan intervensi bedah jantung terbuka untuk pengobatannya. Sepuluh persen lainnya adalah kelainan seperti kebocoran sekat bilik jantung yang masih mungkin untuk menutup sendiri seiring dengan penambahan usia anak (Arief, 2007).

Penelitian terdahulu mengenai kelainan kardiovaskuler anak sebagian besar berfokus pada luaran klinis berupa mortalitas, morbiditas, dan status kesehatan termasuk sekuele anatomik atau hemodinamik, sekuele elektrofisiologi dan kapasitas latihan setelah intervensi bedah. Dengan perkembangan usia, harapan hidup luaran klinis berupa morbiditas dan mortalitas tidaklah cukup (Uzark *et al.*, 2008 dan Eiser, 2004).

Anak dengan PJB diharapkan dapat dilakukan pemantauan secara holistik. Parameter kualitas hidup anak menjadi luaran klinis yang penting. Aspek yang terkandung di dalamnya mencakup aspek kesehatan fisik, psikologis, dan fungsi sosial. Pendekatan multidimensional ini sejalan dengan konsep *World Health Organization* (WHO) mengenai kesehatan yaitu bukan hanya tidak adanya penyakit tetapi harus disertai adanya kesejahteraan fisik, mental, dan sosial (Ariani, 2012).

Anak-anak dengan penyakit kronik diketahui memiliki risiko lebih tinggi terjadinya gangguan kualitas hidup dibanding anak sehat. Berbagai tekanan dapat mempengaruhi perkembangan psikologis anak, antara lain yang berhubungan dengan

penyakitnya (keharusan minum obat, rasa nyeri, sesak, tidak nyaman dengan penampilan fisik) serta tekanan lain seperti lingkungan, dan tugas-tugas sekolah. Menurut Eisser, anak dengan penyakit kronik lebih banyak mengalami depresi dibandingkan perilaku agresif (Eiser, 2004).

Health-Related Quality of Life merefleksikan persepsi anak maupun keluarga mengenai dampak penyakit serta terapinya terhadap kehidupan sehari-harinya. Dampak dari penyakit dan terapi terhadap keluarga sangat dipengaruhi oleh kemampuan adaptasi anak terhadap kondisi penyakitnya. Kemampuan keluarga dalam mengatasi berbagai tekanan tampaknya mempengaruhi kualitas hidup anak. *Pediatrics Quality of Life Inventory* (PedsQL) merupakan suatu instrumen multidimensional untuk menilai pengaruh penyakit jantung anak terhadap kualitas hidup anak maupun keluarganya. Kuesioner ini dapat menilai kualitas hidup berdasarkan berbagai macam aspek antara lain kapasitas fisik, emosi dan kecemasan, fungsi sosial, kemampuan kognitif dan persepsi mengenai penampilan fisik pada sampel yang ingin diambil datanya (Marino, 2009).

Di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo (RSWS), beberapa pasien melahirkan bayi dengan kondisi PJB, baik sianosis maupun asianosis setiap bulannya. Namun, belum ada penelitian yang menilai dan mengevaluasi kualitas hidup anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo. Oleh karena itu, peneliti ingin melakukan evaluasi dan menilai kualitas hidup antara anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan dengan menggunakan penilaian *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL).

1.2. Rumusan Masalah

Dengan latar belakang masalah di atas, dapat dirumuskan masalah penelitian sebagai berikut : “Bagaimana hasil penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo ?”

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Mengetahui bagaimana hasil penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

1.3.2. Tujuan Khusus

- a. Mengetahui angka kejadian penyakit jantung bawaan di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- b. Mengetahui distribusi penyakit jantung bawaan berdasarkan usia di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- c. Mengetahui distribusi penyakit jantung bawaan berdasarkan jenis kelamin di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- d. Mengetahui distribusi penyakit jantung bawaan berdasarkan pendidikan anak di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- e. Mengetahui distribusi penyakit jantung bawaan berdasarkan pendidikan orangtua di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

- f. Mengetahui distribusi penyakit jantung bawaan berdasarkan pekerjaan orangtua di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- g. Mengetahui perbedaan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan sianosis dan asiansosis menggunakan PedsQL berdasarkan manifestasi klinik di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- h. Mengetahui perbedaan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan sianosis dan asiansosis menggunakan PedsQL berdasarkan lama terdiagnosisnya di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- i. Mengetahui adanya hubungan antara data demografi dengan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan sianosis menggunakan PedsQL.
- j. Mengetahui adanya hubungan antara data demografi dengan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan asiansosis menggunakan PedsQL.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Bagi Peneliti

- a. Memperoleh ilmu dan pengalaman dalam melakukan penelitian dan mengaplikasikan ilmu medik maupun non medik yang telah didapat.
- b. Menambah pengetahuan dan wawasan peneliti mengenai karakteristik penderita penyakit jantung bawaan dan salah satu syarat untuk menyelesaikan studi di Fakultas Kedokteran Univeristas Hasanuddin, Makassar.

1.4.2. Bagi Institusi

- a. Sebagai salah satu wujud Tri Dharma Perguruan Tinggi dalam kontribusi terhadap penelitian dan pengembangan ilmu pengetahuan.

- b. Sebagai bahan referensi di perpustakaan, informasi dan data tambahan dalam penelitian selanjutnya di bidang kesehatan serta untuk dikembangkan bagi penelitian selanjutnya dalam lingkup yang sama.

1.4.3. Bagi Instansi

- a. Untuk instansi kesehatan dan tenaga kesehatan, penelitian ini bermanfaat sebagai bahan evaluasi program dan upaya peningkatan pelayanan kesehatan dan status kesehatan masyarakat.
- b. Dapat memberikan informasi dan gambaran bagi RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo tentang karakteristik penderita penyakit jantung bawaan sehingga dapat melakukan upaya untuk melakukan pencegahan dan menurunkan angka kejadiannya.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1. Penyakit Jantung Bawaan

2.1.1. Definisi

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) adalah kelainan jantung yang terjadi atau terdapat sejak janin dalam kandungan dan kelainan ini berlangsung setelah janin dilahirkan. PJB ini merupakan kelainan posisi jantung dan sirkulasi jantung (Brook, 2010).

Penyakit jantung bawaan dapat juga diartikan sebagai kelainan struktur atau fungsi dari sistem kardiovaskular yang ditemukan pada saat lahir, walaupun dapat juga ditemukan dikemudian hari (Ali, 2009).

2.1.2. Epidemiologi

Telah disebutkan bahwa penyakit jantung bawaan terjadi sekitar 1% dari keseluruhan bayi lahir hidup atau sekitar 6-8 per 1000 kelahiran (Meadow *et al.*, 2003 dan Merenstein *et al.*, 2010). Pada negara maju, sekitar 40-50% penderita PJB terdiagnosis pada umur 1 minggu dan 50-60% pada usia 1 bulan. Sejak pembedahan korektif sekarang tersedia untuk lebih 90% anak PJB, jumlah anak yang hidup dengan PJB bertambah secara dramatis, namun keberhasilan intervensi ini tergantung dari diagnosis yang dini. Oleh sebab itu, insidens PJB sebaiknya dapat terus diturunkan dengan mengutamakan peningkatan penanganan dini pada penyakit jantung bawaan tetapi juga tidak mengesampingkan penyakit penyerta yang mungkin diderita. Hal ini ditujukan untuk mengurangi angka mortalitas dan morbiditas pada anak dengan PJB (Merenstein *et al.*, 2010 dan Bherman *et al.*, 2012).

Berdasarkan hasil penelitian Wu tahun 2009 yang dilaksanakan di Taiwan menunjukkan prevalensi yang sedikit berbeda, yaitu sekitar 13,08 dari 1000 kelahiran hidup, dimana sekitar 12,05 pada bayi berjenis kelamin laki-laki, dan 14,21 pada bayi perempuan. Penyakit Jantung Bawaan yang paling sering ditemukan adalah *Ventricular Septal Defect* (Windarini, 2010).

Kelainan jantung kongenital sering kali tidak berdiri sendiri. Sekitar 10-20% ternyata mengidap kelainan jantung kongenital disertai cacat bawaan yang lain. Hal ini menggambarkan bahwa tidak menutup kemungkinan anak dengan penyakit jantung bawaan mempunyai riwayat penyakit lain (Meadow, 2003).

2.1.3. Etiologi dan Faktor Risiko

Penyakit jantung kongenital mungkin disebabkan oleh interaksi antara predisposisi genetik dan faktor lingkungan (Hoffman, 2009).

Faktor Genetik

Riwayat dalam keluarga yang menderita kelainan pada jantung atau bukan pada jantung menjadi suatu faktor risiko utama (mayor). Sekitar 6% - 10% penderita kelainan jantung bawaan mempunyai penyimpangan kromosom, atau dengan kata lain sekitar 30% bayi yang mempunyai penyimpangan kromosom menderita kelainan jantung bawaan. Misalnya pada anak dengan *Down Syndrome* maka sekitar 40% mempunyai kelainan jantung bawaan (Arief, 2007).

Sindrom Down merupakan bentuk kelainan kongenital yang ditandai dengan berlebihnya jumlah kromosom nomor 21 yang seharusnya dua buah menjadi tiga buah sehingga jumlah seluruh kromosom mencapai 47 buah. Pada manusia normal jumlah kromosom sel mengandung 23 pasangan kromosom (Situmorang, 2011).

Statistik menunjukkan bahwa di antara kaum wanita berusia 20 tahun, hanya 1 dari 2.300 kelahiran yang menderita cacat ini. Pada wanita berusia 30 hingga 34 tahun, insidensi sindrom down 1 dari 750 kelahiran. Sedangkan pada wanita berusia 39 tahun, insidensi itu naik secara drastis sampai 1 dari 280 kelahiran. Pada wanita berusia 40 sampai 44, insidensi 1 dari 13 kelahiran. Pada wanita usia lebih dari 45 tahun, insidensi sindrom down 1 dari 65 kelahiran (Lidyana, 2004). Walaupun belum diketahui secara pasti pengaruh usia ibu terhadap kejadian sindrom down, namun "*non-disjunction*" yang terjadi pada oosit ibu yang tua banyak dilaporkan (Situmorang, 2011).

Pada kelainan kromosom ada faktor-faktor yang mempengaruhi kelainan, antara lain :

- (a) Usia ibu lanjut berkorelasi dengan frekuensi sindrom down yaitu suatu kelainan herediter yang disertai frekuensi kelainan kromosom yang tinggi.
- (b) Radiasi diketahui dapat menyebabkan cedera pada kromosom. Namun demikian tidak terdapat bukti bahwa radiasi pada ibu disertai frekuensi sindrom down yang meningkat.
- (c) Berbagai zat kimia dapat mengubah susunan gen. Diantaranya obat-obatan anti-kanker mempunyai pengaruh terhadap kromosom sebagai halnya radiasi (Rukmono, 2006).

Jika lesi jantung merupakan bagian dari sindrom akibat mutasi satu gen, pada umumnya gen dominan autosomal akan muncul 50% pada anaknya, sedangkan gen resesif autosomal menimbulkan penyakit pada 25% anaknya (Kumar, 2012).

Kelainan kromosomal mempunyai risiko berulang (rekurensi) dan bervariasi

sesuai dengan perubahan kromosomal spesifik yang terjadi. Bentuk pewarisan yang lain menimbulkan risiko yang berulang jauh lebih rendah. Lebih jauh, jika dua anak keluarga derajat pertama mempunyai penyakit jantung kongenital, risiko penyakit jantung pada bayi yang berikutnya adalah sekitar tiga kali. Anak yang terkena penyakit jantung kongenital berikutnya, paling sering akan mempunyai tipe yang serupa seperti orangtua atau saudara kandungnya (Hoffman, 2009).

Faktor Lingkungan

Faktor lingkungan yang berkontribusi menyebabkan penyakit jantung bawaan dikelompokkan dari kesehatan ibu berupa usia, Indeks Masa Tubuh (IMT) sebelum kehamilan, status diabetes tipe 1. Paparan terhadap ibu selama hamil seperti merokok, obat-obatan yang digunakan, bahan kimia, dan komplikasi dari kehamilan yaitu hipertensi, infeksi, diabetes melitus (Hinton, 2013).

Berdasarkan hasil penelitian Hinton (2013) belakangan ini dilaporkan bahwa wanita merokok saat hamil pada trimester pertama dapat mengalami peningkatan hingga 1-2 persen dari seluruh risiko cacat jantung dan risiko tersebut mencapai puncak saat ibu tersebut merupakan perokok berat. Selain itu, wanita berusia 35 tahun lebih memiliki risiko lebih tinggi untuk memiliki anak penderita cacat jantung jika mereka merokok. Ibu yang sewaktu hamilnya minum berbagai obat-obatan seperti thalidomide, cortisone, dan busulfan dapat menyebabkan kelainan jantung bawaan. Ibu yang meminum garam litium saat hamil dapat memperoleh anak yang menderita penyakit jantung kongenital, dengan insidens lesi katup mitral dan trikuspid yang abnormal tinggi (Hoffman, 2009).

Sekitar separuh anak dari ibu yang alkoholik menderita penyakit jantung

kongenital (biasanya pirau kiri-ke-kanan). Asam retinoat yang digunakan untuk mengobati jerawat dapat menyebabkan berbagai tipe lesi jantung kongenital. Ibu diabetik atau ibu yang meminum progesteron saat hamil mungkin mengalami peningkatan risiko untuk mempunyai anak dengan penyakit jantung kongenital (Hoffman, 2009).

Frekuensi dari ibu dengan infeksi intrauterin saat hamil menunjukkan 5 sampai 9 persen melahirkan anak dengan penyakit jantung bawaan. Infeksi intrauterin yang langsung seperti setelah usaha menggugurkan bayi, dapat mengganggu embriogenesis jantung pada janin (Fung *et al*, 2013).

Dalam konteks penelitian, didapat faktor kesehatan dari ibu seperti Indeks Masa Tubuh (IMT) sebelum kehamilan, umur ibu, paparan terhadap ibu yang merokok dan juga komplikasi dari kehamilan seperti hipertensi, kehamilan diabetes (Hinton, 2013). Pasien PJB yang dirawat sebagian besar dengan status gizi kurang yaitu 52%, namun demikian ditemukan 5,1% pasien dengan status gizi lebih, gizi baik 35,7%, dan gizi buruk ditemukan 7,1% pasien (Hariyanto, 2012).

Dilaporkan satu tahun terakhir ini gabungan dari ibu dan ayah dalam macam-macam penyakit, defisiensi nutrisi, obat-obat yang digunakan, dan paparan kimia selama fase embrio janin berpotensi menyebabkan penyakit jantung bawaan pada anak (Fung *et al.*, 2013).

Selain itu, kumpulan data kunjungan terdahulu dari elektronik dan dokumen bagian kandungan, penyakit jantung, dan juga bedah menyatakan ada variabel sebelum kehamilan serta sebelum kelahiran antara lain: pendidikan rendah, usia kehamilan yang kurang, penyakit paru-paru, diagnosis jantung dan tindakan pembedahan terdahulu

merupakan risiko penyakit jantung bawaan pada anak (Khairy *et al.*, 2006). Perubahan dari populasi demografis seperti kebiasaan suku etnis dan perbedaan kebudayaan mungkin dapat mempengaruhi genetik dan faktor lingkungan sebagai faktor risiko penyakit jantung kongenital (Fung *et al.*, 2013).

Bila terdapat Rubella (*German measles*) pada trimester pertama kehamilan, maka diperhitungkan bahwa seperempat hingga separuh keturunnya akan menderita kelainan bawaan pada berbagai alat tubuh, termasuk jantung. Juga influenza, tuberkulosis dan toxoplasmosis disangka dapat menyebabkan kelainan jantung fetus. Embriopati rubella sering menyebabkan stenosis pulmonal perifer, duktus srteriosus paten, dan kadang-kadang stenosis katup pulmonal. Virus lain terutama koksavirus, diduga menyebabkan penyakit jantung kongenital, berdasarkan penambahan frekuensi kenaikan titer serum untuk virus tersebut pada ibu yang bayinya menderita penyakit jantung kongenital (Hoffman, 2007).

Sindrom rubella kongenital merupakan penyakit yang sangat menular mengenai banyak organ dalam tubuh dengan gejala klinis yang luas. Penularannya terjadi melalui *oral droplet*, dari nasofaring atau rute pernapasan, darah, kelenjar getah bening, urin, cairan serebrospinal, ASI, cairan sinovial, paru dan plasenta pada infeksi kongenital (Soedarmo *et al.*, 2008).

Bila di temukan anak pertama menderita penyakit jantung kongenital, orangtua sering mempunyai perasaan amat bersalah dan hampir selalu mengkhawatirkan risiko terjadinya penyakit jantung kongenital pada anak yang selanjutnya (Hoffman, 2009).

2.1.4. Diagnosis

Pada umumnya diagnosis PJB ini ditegakkan berdasarkan anamnesa, pemeriksaan fisik, pemeriksaan penunjang dasar dan lanjutan. Pemeriksaan penunjang dasar yang penting untuk PJB adalah foto dada, elektrokardiografi dan pemeriksaan laboratorium rutin. Pemeriksaan lanjutan untuk PJB ini adalah ekokardiografi dan kateterisasi jantung (Roebiono, 2003).

2.1.5. Jenis-Jenis Penyakit Jantung Bawaan

Penyakit jantung bawaan dibagi menjadi 2 klasifikasi, yaitu penyakit jantung bawaan asianotin dan sianosis (Arief, 2007).

Penyakit Jantung Bawaan Asianosis

1. Defek Septum Ventrikel

Defek septum ventrikel atau *Ventricular Septal Defect* (VSD) merupakan kelainan berupa lubang atau celah pada septum di antara rongga ventrikel akibat kegagalan fusi atau penyambungan sekat interventrikel. Defek ini merupakan defek yang paling sering dijumpai, meliputi 20-30% pada penyakit jantung bawaan. Berdasarkan letak defek, VSD dibagi menjadi 3 bagian, yaitu defek 12 septum ventrikel perimembran, defek septum ventrikel muskuler, defek subarterial (Bherman *et al.*, 2012).

Prognosis kelainan ini memang sangat ditentukan oleh besar kecilnya defek. Pada defek yang kecil sering kali asimtomatis dan anak masih dapat tumbuh kembang secara normal. Sedangkan pada defek baik sedang maupun besar pasien dapat mengalami gejala sesak napas, memerlukan waktu lama untuk menghabiskan makanannya, seringkali menderita infeksi paru dan bahkan dapat terjadi gagal jantung (Bherman *et al.*, 2012). Pada pemeriksaan

fisik, terdengar intensitas bunyi jantung ke-2 yang meningkat, murmur pansistolik di sela iga 3-4 kiri sternum dan murmur ejeksi sistolik pada daerah katup pulmonal. Terapi ditujukan untuk mengendalikan gejala gagal jantung serta memelihara tumbuh kembang yang normal. Jika terapi awal berhasil, maka pirau akan menutup selama tahun pertama kehidupan. Operasi dengan metode transkateter dapat dilakukan pada anak dengan risiko rendah (*low risk*) setelah berusia 15 tahun (Runge & Ohman, 2004).

2. Defek Septum Atrium

Defek septum atrium adalah kelainan akibat adanya lubang pada septum intersisial yang memisahkan atrium kiri dan kanan. Defek ini meliputi 7-10% dari seluruh insiden penyakit jantung bawaan dengan rasio perbandingan penderita perempuan dan laki-laki 2:1. Berdasarkan letak lubang defek ini dibagi menjadi defek septum atrium primum, bila lubang terletak di daerah ostium primum, defek septum atrium sekundum, bila lubang terletak di daerah fossa ovalis dan defek sinus venosus, bila lubang terletak di daerah sinus venosus, serta defek sinus koronarius (Wishnu wardhana *et al*, 2009).

Sebagian besar penderita defek atrium tidak memberikan gejala (asimtomatis) terutama pada bayi, kecuali anak sering batuk pilek sejak kecil karena mudah terkena infeksi paru. Bila pirau cukup besar maka pasien dapat mengalami sesak napas. Diagnosa dapat dilakukan dengan pemeriksaan fisik yakni dengan auskultasi ditemukan murmur ejeksi sistolik di daerah katup pulmonal di sela iga 2-3 kiri parasternal (Bherman *et al.*, 2012).

Selain itu terdapat juga pemeriksaan penunjuang seperti elektrokardiografi (EKG) atau alat rekam jantung, foto rontgen jantung, MRI, kateterisasi jantung, angiografi koroner, serta ekokardiografi (Libby dan Peter, 2008).

Pembedahan dianjurkan untuk semua penderita yang bergejala dan juga yang tidak bergejala dan penutupan defek tersebut dilakukan pada pembedahan jantung terbuka dengan angka mortalitas kurang dari 1% (Bherman *et al.*, 2012).

3. Duktus Arteriosus Persisten

Duktus arteriosus persisten adalah duktus arteriosus yang tetap membuka setelah bayi lahir. Kelainan ini banyak terjadi pada bayi-bayi yang lahir prematur. Insiden duktus arteriosus persisten sekitar 10-15 % dari seluruh penyakit jantung bawaan dengan penderita perempuan melebihi laki-laki yakni 2:1 Penderita PDA yang memiliki defek kecil dapat hidup normal dengan tidak atau sedikitnya gejala, namun defek yang besar dapat menimbulkan gagal jantung kongestif yang serupa dengan gagal jantung pada VSD. Pengetahuan tentang kapan tepatnya penutupan duktus terjadi penting dalam tatalaksana penanganan PDA, karena pada kasus tertentu seperti pasien PDA yang diikuti dengan atresia katup pulmonal, duktus arteriosus justru dipertahankan untuk tetap terbuka. Pada kasus PDA pada umumnya penderita memerlukan penutupan duktus dengan pembedahan (Bherman *et al.*, 2012).

Penyakit Jantung Bawaan Sianosis

1. *Tetralogy of Fallot*

Tetralogy of Fallot merupakan penyakit jantung bawaan sianosis yang banyak ditemukan yakni berkisar 7-10% dari seluruh penyakit jantung bawaan. *Tetralogy of Fallot* merupakan kelainan yang terdiri dari kombinasi 4 komponen yakni defek septum ventrikel, *over-riding* aorta, stenosis pulmonal, serta hipertensi ventrikel kanan. (Bherman *et al.*, 2012).

Pada *Tetralogy of Fallot* yang ringan pada waktu istirahat maupun melakukan aktivitas fisik tidak tampak adanya sianosis. Pada ToF yang moderat hingga berat sianosis akan tampak bahkan pada saat anak istirahat. Seorang anak yang mengidap ToF akan mudah merasa lelah, sesak dan hiperpnu karena hipoksia. Pada pemeriksaan fisik, ujung-ujung jari tampak membentol dan berwarna biru (*finger clubbing*) dan pada auskultasi terdengar bunyi jantung ke-1 normal sedangkan bunyi jantung ke-2 tunggal disertai murmur ejeksi sitolik di bagian parasternal sela iga 2-3 kiri. (Bherman *et al.*, 2012).

Bayi-bayi dengan tetralogi berat memerlukan pengobatan medik dan intervensi bedah pada masa neonatus. Terapi ditujukan segera pada pemberian segera penambahan aliran darah pulmonal untuk mencegah sekuele hipoksia berat. Pemberian PGE1 dapat menyebabkan dilatasi duktus arteriosus dan memberi aliran darah pulmonal yang cukup sampai prosedur bedah dapat dilakukan (Bherman *et al.*, 2012).

2. Atresia Pulmonal Dengan Sekat Ventrikel Utuh

Pada keadaan ini ada obstruksi total aliran keluar ventrikel kanan, sekat ventrikel utuh, dan hipoplasia ventrikel kanan dan katup trikuspidal yang bervariasi (Fyler, 2007). Hemodinamikanya sangat menyerupai hemodinamik atresia trikuspid, karena tidak ada aliran keluar efektif dari ventrikel kanan dan pada dasarnya semua darah atrium kanan di piraukan ke atrium kiri, ventrikel kiri, dan aorta (Hoffman, 2009).

3. Ventrikel Kanan Bersaluran Keluar Ganda

Disebut demikian, apabila kedua arteri besar secara keseluruhan atau hampir seluruhnya keluar dari ventrikel kanan. Hubungan antara kedua arteri besar sering berdampingan dan paralel, aorta di kanan atau di kiri, di depan atau di belakang, sering menyerupai transposisi arteri-arteri besar (Fyler, 2007).

4. Atresia Trikuspid

Atresia trikuspid merupakan 1% dari semua penyakit jantung kongenital pada tahun pertama kehidupan. Ada agenesis lubang trikuspid, tanpa lubang dari atrium kanan ke ventrikel kanan, dan satu-satunya jalan keluar dari atrium kanan untuk aliran balik vena sistemik adalah hubungan interatrium, biasanya foramen ovale paten yang lebar. Pencampuran seluruh aliran balik vena pulmonalis dan aliran balik vena sistemik terjadi pada atrium kiri, dan akibatnya desaturasi oksigen arteri sistemik akan bergantung pada aliran darah pulmonal. (Hoffman, 2009).

2.2. Anak

Menurut Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 4 Tahun 1979 Tentang Kesejahteraan Anak, pada bab I ketentuan umum pasal (1) poin (2). Yang dimaksud

anak adalah seseorang yang belum mencapai umur 21 (dua puluh satu) tahun dan belum kawin. Sedangkan pengertian anak menurut pasal 1 ayat (5) Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia (HAM), anak adalah setiap manusia yang berusia di bawah 18 tahun dan belum menikah, termasuk anak yang masih dalam kandungan apabila hal tersebut adalah demi kepentingannya. Meskipun banyak rumusan mengenai batasan dan pengertian anak, namun pada prinsipnya perbedaan tersebut mempunyai implikasi yang sama yaitu memberikan perlindungan pada anak (Undang-undang RI No.4, 1979).

2.3. Kualitas Hidup

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (Health Related Quality of Life, HRQoL) didefinisikan sebagai persepsi subjektif terhadap status kesehatannya termasuk penyakit dan tatalaksananya 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 (Matza, 2004).

Para peneliti telah membuat 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 orangtua masih diperdebatkan karena terkesan seperti laporan status kesehatan bukan seperti konsep dasar kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan. Karena pada laporan orangtua dan anak terdapat perbedaan persepsi, beberapa peneliti menyarankan untuk mengumpulkan informasi dari keduanya. Perbedaan persepsi dapat dilihat pada

penelitian yang dilakukan di Zurich (Ruth *et al.*, 2004) dan Jogjakarta (Simatupang *et al.*, 2007), yaitu anak terlihat lebih optimis dibanding orangtua dalam melaporkan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (Matza, 2004).

2.3.1. Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Anak dengan Penyakit Jantung Bawaan

Penyakit jantung bawaan dapat menjadi penyakit kronis dan memengaruhi kualitas hidup pasien. Kualitas hidup anak yang menderita PJB asiansis dan sianosis yang belum dikoreksi dan sudah dikoreksi dinilai. Hasil penilaian dari 6 domain berdasarkan laporan anak dan orangtua menunjukkan perbedaan pada domain masalah jantung dan terapi, masalah kognitif, penampilan fisik serta cemas terhadap tindakan terapi (Moons *et al.*, 2006).

Anak dengan PJB sianosis lebih berisiko terjadinya gangguan serebral, khususnya pada saat terjadi *spells* (sianosis) atau meningkatnya viskositas darah karena terjadi hipoksemia, sianosis, polisitemia dan mikrositosis yang dapat memengaruhi fungsi kognitif (Moons *et al.*, 2004). Masalah fungsi kognitif dijumpai pada penelitian ini berdasarkan laporan anak dan orangtua. Penelitian di Norwegia, pada anak usia 7-12 tahun, ditunjukkan bahwa anak dengan PJB yang telah menjalani operasi *Cardiopulmonary bypass* (CPB) mengalami masalah kualitas hidup (Latal *et al.*, 2009).

Gangguan fungsi kognitif pada lesi sianosis tidak hanya akibat dari hipoksia kronis, tetapi akibat faktor lain yang memengaruhi, seperti kekhawatiran orang kecemasan yang lebih tinggi dibandingkan dengan orangtua yang berpendidikan perguruan tinggi sehingga diperlukan penjelasan yang detail tentang penyakit PJB pada

anaknyanya. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa nilai kualitas hidup dari orangtua pada domain masalah kognitif lebih rendah daripada nilai laporan anak karena tingkat kecemasan orangtua lebih tinggi. Didapatkan bahwa domain masalah kognitif pada anak lesi asiansosis tidak menunjukkan masalah. Anak dengan PJB sianosis mengalami kesukaran berinteraksi dengan lingkungan akibat kondisi penyakitnya, ibu yang terlalu melindungi sehingga interaksi sosial anak terbatas, lama dan rawatan ulangan di rumah sakit juga dapat memengaruhi fungsi kognitif anak. Berbeda pada PJB sianosis, penilaian domain masalah kognitif anak dengan lesi asiansosis tidak menunjukkan masalah (King *et al.*, 2008).

Beberapa faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan PJB, antara lain tingkat kecemasan orangtua, tingkat pendidikan orangtua, depresi pada orangtua, perubahan pandangan anak terhadap tubuhnya setelah operasi (ada atau tidak adanya luka bekas operasi), kurangnya penerimaan dari lingkungan sosial dan sekolah serta aktivitas fisik yang berkurang (Nousi *et al.*, 2010). Pada bayi dan anak PJB, tindakan pembedahan dapat meningkatkan kualitas hidup. Domain masalah jantung dan terapi pada semua kelompok usia asiansosis dan sianosis berdasarkan laporan anak dan orangtua menunjukkan nilai kualitas hidup yang lebih baik pada PJB yang sudah dikoreksi karena anak sudah dapat melakukan aktivitas fisik yang lebih baik seperti berolahraga, denyut jantung berdetak kencang tidak dirasakan lagi dan tidak dijumpai lagi bibir biru pada PJB sianosis. Nilai domain masalah kognitif pada PJB sianosis dan asiansosis yang sudah dikoreksi menunjukkan nilai yang lebih baik daripada yang belum dikoreksi. Hal tersebut bisa disebabkan karena anak telah dapat menjalani kehidupan seperti anak normal lainnya (King *et al.*, 2008).

2.3.2. *Pediatric Quality of Life Inventory*

PedsQL adalah 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) (Varny *et al.*, 2005). Kuesioner ini ditanyakan untuk perasaan yang dirasakan selama 30 hari terakhir (Brown *et al.*, 2004). 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) (Varny *et al.*, 2005).

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 spesialis, 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. PedsQL 4.0 modul generik telah diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia

melalui beberapa tahap validasi bahasa dan budaya sesuai dengan pedoman dari *Mapi Trust Organization* (Varny *et al.*, 2005).

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 kadang-kadang, 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 (Brown *et al.*, 2004).

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 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 PedsQL sebelumnya, maka nilai yang baik >70 (anak sehat memiliki skor sekitar 83 dengan nilai terendah 70), sedangkan anak dengan penyakit memiliki skor <70 (rerata nilai 60 sampai dengan <70) (Brown *et al.*, 2004).

BAB III

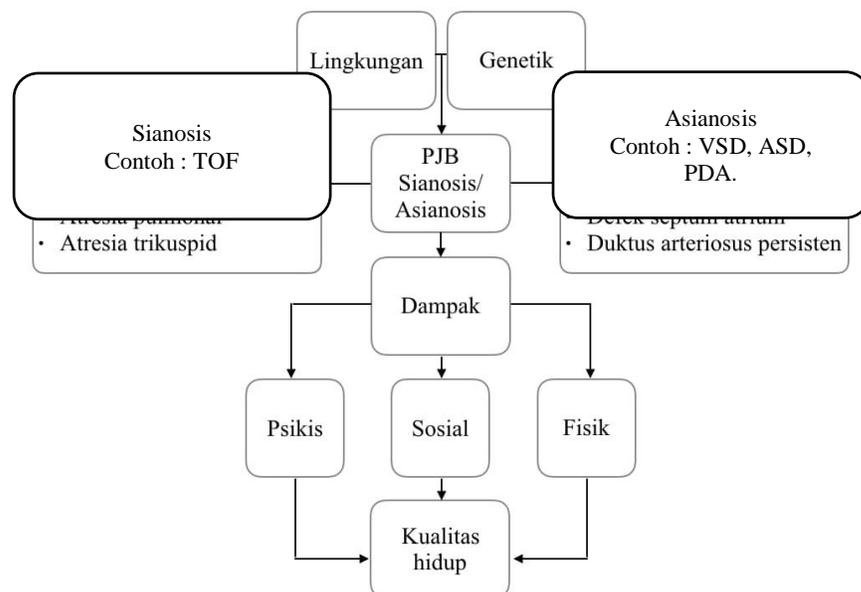
KERANGKA KONSEPTUAL HIPOTESIS PENELITIAN

3.1. Dasar Pemikiran Variabel yang Diteliti

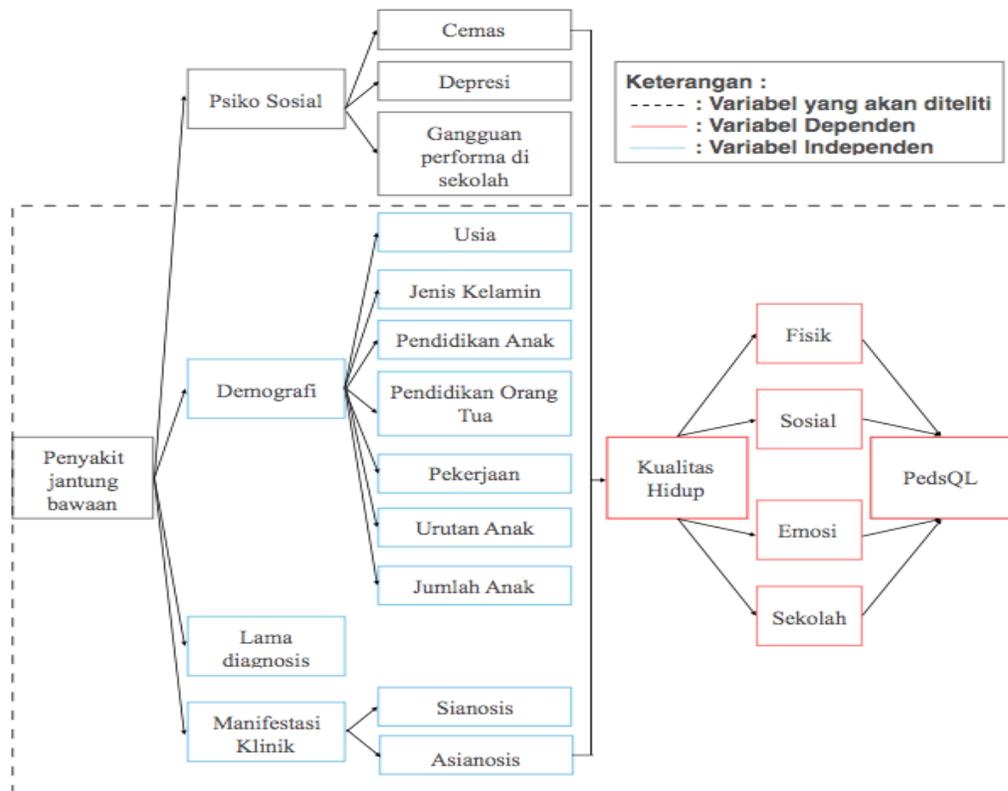
Pada penelitian ini, berdasarkan tinjauan pustaka dan tujuan penelitian, variabel – variabel yang diteliti sebagai berikut:

1. Manifestasi Klinik
2. Lama diagnosis
3. Usia
4. Jenis Kelamin
5. Pendidikan
6. Pekerjaan
7. Urutan Anak
8. Jumlah Anak
9. Kualitas Hidup

3.2. Kerangka Teori



3.3. Kerangka Konsep



3.4. Hipotesis Penelitian

H0 : Tidak terdapat pengaruh yang signifikan pada pasien PJB terhadap kualitas hidup penderita PJB

H1 : Terdapat pengaruh yang signifikan pada pasien PJB terhadap kualitas hidup penderita PJB

3.5. Definisi Operasional

a. Manifestasi Klinik

- Definisi : Gejala klinis yang didapatkan pada anak dengan penyakit jantung bawaan berdasarkan pengamatan dokter dan/atau dituliskan di berkas rekam medis pasien. Data dikategorikan dalam skala nominal
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. Sianosis : Didapatkan gejala membiru pada tubuh pasien
 2. Asianosis : Tidak didapatkan gejala membiru pada tubuh pasien

b. Lama diagnosis

- Definisi : Lama diagnosis adalah lama diagnosis yang didapatkan dari data rekam medis saat pertama kali terdiagnosis hingga dilakukan penelitian dan dinyatakan dalam bulan.
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik pasien.
- Hasil ukur : Dinyatakan dalam bulan berdasarkan hasil rekam medik

c. Usia

- Definisi : Usia pada penelitian adalah umur pasien yang tercatat di rekam medis, didapatkan dari selisih tahun lahir pasien dengan waktu pemeriksaan dan penanganan di RSUP. Wahidin Sudirohusodo. Data dikategorikan dalam skala numerik.
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. 2 - 4 tahun
 2. 5 - 7 tahun
 3. 8 - 12 tahun
 4. 13 - 18 tahun

d. Jenis Kelamin

- Definisi : Pembagian manusia sesuai dengan sifat biologis/anatomi.
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. Laki-laki
 2. Perempuan

e. Pendidikan

- Definisi : 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, prasekolah yaitu PAUD dan TK.
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. SD
 2. SMP
 3. SMA
 4. Sarjana

f. Pekerjaan

- Definisi : kategori apakah orangtua bekerja atau tidak
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik dan wawancara pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. Bekerja
 2. Tidak bekerja

g. Urutan Anak

- Definisi : Dibedakan menjadi anak pertama atau bukan anak pertama
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik dan wawancara pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. Anak pertama
 2. Bukan anak pertama

h. Jumlah Anak

- Definisi : Dibedakan menjadi 1 anak atau lebih dari 1 anak
- Alat ukur : Susunan daftar tilik sesuai dengan variabel penelitian.
- Cara ukur : Pengisian daftar tilik sesuai dengan data-data yang tertera pada rekam medik dan wawancara pasien.
- Hasil ukur : Dikategorikan sebagai berikut :
 1. 1 Anak
 2. Lebih dari 1 anak

i. Kualitas Hidup

- Definisi : Menggunakan PedsQL sesuai subgrup umur. 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.
- Alat ukur : Kuesioner PedsQL sesuai subgrup umur.
- Cara ukur : Pasien anak PJB dan/atau Orangtua anak PJB mengisi kuesioner
- Hasil ukur : Dalam interpretasi nilai yang lebih tinggi menandakan kualitas hidup yang lebih baik. Skor >70 menandakan kualitas hidup tidak terganggu, sedangkan skor <70 menandakan kualitas hidup terganggu.

BAB IV

METODE PENELITIAN

4.1. Desain Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan adalah studi deskriptif analitik dengan pendekatan *cross-sectional* dengan mengumpulkan data primer dan sekunder yang didapat dari rekam medik dan wawancara langsung di poliklinik jantung dan anak RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo Periode Oktober sampai Nopember 2018.

4.2. Tempat dan Waktu Penelitian

Tempat penelitian ini, bertempat di bagian rekam medik dan poliklinik jantung dan anak RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo dengan pertimbangan Rumah Sakit ini memiliki data administratif yang lengkap karena merupakan rumah sakit utama di Makassar dan sebagai rumah sakit rujukan se-Indonesia timur serta lokasinya mudah dijangkau. Waktu penelitian dari bulan Oktober sampai Nopember 2018

4.3. Populasi dan Sampel

Populasi pada penelitian ini adalah seluruh pasien PJB di Kota Makassar. Populasi terjangkau pada penelitian ini adalah semua pasien PJB di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo yang diambil dari rekam medik di poli jantung dan anak. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah *total sampling*. Total sampling adalah teknik pengambilan sampel dimana jumlah sampel sama dengan populasi. Sampel pada penelitian ini adalah seluruh pasien telah didiagnosis PJB yang diambil dari rekam medik di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

4.4. Kriteria Sampel

a. Kriteria Inklusi

- Pasien Penyakit Jantung Bawaan yang berada di Rumah Sakit Wahidin Sudirohusodo
- Pasien yang memiliki berkas rekam medik dan bersedia melakukan wawancara serta mengisi kuesioner PedsQL

b. Kriteria Eksklusi

- Pasien mengalami retardasi mental, palsei cerebral, dan/atau tuna rungu
- Orangtua pasien menolak untuk masuk dalam penelitian

4.5. Pengumpulan Data

4.5.1. Jenis dan Sumber Data

Data yang digunakan adalah data primer yang diperoleh dari wawancara langsung dan data sekunder yang diperoleh dari rekam medik penderita di bagian rekam medik poli jantung dan anak RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodotahun

4.5.2. Instrumen Penelitian

Adapun instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah :

- a. Rekam medik pasien di poli jantung dan anak RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo
- b. Kuesioner PedsQL
- c. Alat tulis
- d. Laptop/Komputer

4.5.3. Prosedur Penelitian

Adapun prosedur penelitian yang dilakukan pada penelitian ini dengan cara sebagai berikut :

- a. Survei pendahuluan dilakukan dengan mengamati secara umum gambaran pasien yang berkunjung ke UGD dan poli jantung dan anak RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- b. Melakukan perizinan ke RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- c. Pengambilan data rekam medik dan wawancara langsung. Pendataan sampel yang diambil dari data rekam medik pasien di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo
- d. Melakukan pemilihan sampel sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi.
- e. Melihat dan mencatat ada atau tidaknya penyakit PJB.
- f. Mencatat nama, umur, dan jenis kelamin sampel dari rekam medis.
- g. Dilanjutkan dengan wawancara langsung dan pengisian kuesioner.
- h. Menganalisis data menggunakan program Ms. Excel dan SPSS.
- i. Melakukan pelaporan hasil yang dibuat dalam bentuk makalah laporan penelitian.

4.6. Manajemen Data

4.6.1. Teknik Pengumpulan Data

- a. Alat pengumpulan data yang digunakan pada penelitian ini berupa daftar tabel. Daftar tabel yang digunakan berisikan variabel-variabel penelitian yaitu data pasien PJB serta data pendukung lainnya.

- b. Metode pengumpulan data pada penelitian ini ialah menggunakan studi dokumentasi. Data yang dikumpulkan dalam penelitian ini berupa data primer yang diambil dari hasil pengisian kuesioner dan data sekunder dari rekam medis pasien RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

4.6.2. Pengolahan dan Analisis Data

a. Pengolahan data

Data yang telah dikumpulkan akan melalui proses pengolahan yang meliputi :

- 1) *Editing*, yaitu proses pengeditan yang dilakukan untuk memeriksa kelengkapan, kesinambungan, dan keseragaman data. Apabila data belum lengkap ataupun ada kesalahan data dilengkapi dengan mengobservasi ulang.
- 2) *Coding*, yaitu data yang telah terkumpul dan dikoreksi ketepatan dan kelengkapannya kemudian diberi kode secara manual sebelum dioleh di komputer, untuk memudahkan dalam pengelompokan data sesuai kategori yang ada.
- 3) *Entry data*, yaitu data dimasukkan ke program komputer untuk dianalisis menggunakan Ms. Excel 2010 dan SPSS.
- 4) *Cleaning*, yaitu pemeriksaan semua data yang telah dimasukkan ke dalam komputer guna menghindari terjadinya kesalahan dalam pemasukan data.
- 5) *Saving*, yaitu penyimpanan data untuk siap dianalisis.

b. Analisis data

Analisis data yang digunakan adalah analisa univariat dan bivariat dimana untuk mengetahui distribusi frekuensi dari setiap variabel dan hubungan antar variabel. Distribusi frekuensi ini dibuat untuk memperoleh gambaran masing-masing variabel dan hubungannya.

c. Penyajian data

Data yang telah diolah, disajikan dalam bentuk tabel dan grafik distribusi disertai penjelasan yang disusun dalam bentuk narasi dan dikelompokkan sesuai dengan tujuan penelitian.

4.7. Etika Penelitian

- a. Pengajuan surat rekomendasi penelitian yang dari Wakil Dekan I Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin Makassar.
- b. Pengajuan permohonan etik penelitian yang ditujukan kepada Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin Makassar.
- c. Mendapatkan izin etik penelitian dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin Makassar.
- d. Pengajuan surat permohonan izin penelitian dan pengambilan data yang ditujukan kepada Direktur Utama RSUP DR. Wahidin Sudirhusodo.
- e. Melakukan seminar proposal penelitian yang dilakukan di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.
- f. Mendapatkan izin penelitian di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo.

BAB V

HASIL PENELITIAN

5.1 Karakteristik sampel penelitian

Sampel penelitian didapatkan dari Poliklinik Jantung Anak *Mother and Child* dan Poliklinik Jantung Pusat Jantung Terpadu (PJT) di Rumah Sakit Umum Pemerintah DR. Wahidin Sudirohusodo pada periode oktober sampai nopember 2018. Sebanyak 68 sampel dengan data yang lengkap dan memenuhi kriteria inklusi serta tidak memenuhi kriteria eksklusi diikutkan dalam penelitian ini. Dari sampel yang didapatkan 41 diantaranya adalah anak yang menderita Penyakit jantung bawaan Asianosis atau 60,3% dari total responden dan 27 anak lainnya menderita penyakit jantung bawaan Sianosis atau 39,7% dari total responden. penderita PJB Sianosis sebanyak 27 orang penderita dan semuanya menderita *Tetralogy of Fallot*, tidak terdapat anak yang menderita *Atresia Pulmonal* dengan sekat Ventrikel utuh, Ventrikel kanan bersaluran keluar ganda, maupun *Atresia Trikuspid*. Sedangkan pada penderita PJB Asianosis terdapat 13 orang anak yang menderita *Defek Septum Atrium* atau 31,7% dari total anak penderita PJB Asianosis, untuk *Duktus Arteriosus Persisten* terdapat 16 orang anak atau 39% dari total anak penderita PJB Asianosis, dan *Defek Septum Ventrikel* terdapat 12 orang anak atau 29,3% dari total anak penderita PJB Asianosis.

Untuk distribusi PJB berdasarkan usia didapatkan bahwa pada penderita PJB Sianosis terdapat 11 orang anak yang berusia 2-4 tahun sebanyak 40,7% dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berusia 5-7 tahun terdapat 4 orang anak atau 14,8% dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berusia 8-12 tahun 5 orang anak atau 18,5% dari total responden penderita PJB Sianosis, dan

untuk anak yang berusia 13-18 tahun terdapat 7 orang anak atau 25,9 % dari total responden penderita PJB Sianosis. Sedangkan, pada penderita PJB Asianosis terdapat 12 orang anak yang berusia 2-4 tahun sebanyak 29,3% dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berusia 5-7 tahun terdapat 11 orang anak atau 26,8% dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berusia 8-12 tahun terdapat 9 orang anak atau 22 % dari total responden penderita PJB Asianosis, dan untuk anak yang berusia 13-18 tahun terdapat 9 orang anak atau 22 % dari total responden penderita PJB Asianosis.

Untuk distribusi PJB berdasarkan jenis kelamin dari sampel yang didapatkan menunjukkan hasil bahwa pada penderita PJB Sianosis terdapat 17 orang anak yang yang berjenis kelamin Laki-Laki atau 63 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berjenis kelamin Perempuan terdapat 10 orang anak atau 37 % dari total responden penderita PJB Sianosis. Sedangkan, pada penderita PJB Asianosis terdapat 17 orang anak yang yang berjenis kelamin Laki-Laki atau 41,5% dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berjenis kelamin Perempuan terdapat 24 orang anak atau 58,5 % dari total responden penderita PJB Asianosis.

Pada distribusi PJB berdasarkan pendidikan anak didapatkan data bahwa bahwa pada penderita PJB Sianosis terdapat 15 orang anak yang Belum Sekolah atau 55,6% dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berpendidikan SD terdapat 4 orang anak atau 14,8 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berpendidikan SMP terdapat 2 orang anak atau 7,4 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang berpendidikan SMA terdapat 5 orang anak atau 18,5 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang tidak

bersekolah terdapat 1 orang anak atau 3,7 % dari total responden penderita PJB Sianosis. Sedangkan, pada penderita PJB Sianosis terdapat 19 orang anak yang Belum Sekolah atau 46,3% dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berpendidikan SD terdapat 12 orang anak atau 29,3 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berpendidikan SMP terdapat 5 orang anak atau 12,2 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang berpendidikan SMA terdapat 5 orang anak atau 12,2 % dari total responden penderita PJB Asianosis, dan tidak terdapat anak yang tidak bersekolah.

Pada distribusi PJB berdasarkan pendidikan orang tua didapatkan data bahwa penderita PJB Sianosis terdapat 3 orang yang orang tuanya berpendidikan SD atau 11,1 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk orang tua berpendidikan SMP terdapat 7 anak atau 25,9 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk orang tua berpendidikan SMA terdapat 6 orang atau 22,2 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang orang tuanya berpendidikan Sarjana terdapat 11 orang atau 40,7 % dari total responden penderita PJB Sianosis. Sedangkan, penderita PJB Asianosis terdapat 4 orang berpendidikan SD atau 9,8 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang orang tuanya berpendidikan SMP terdapat 6 anak atau 14,6 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang orang tuanya berpendidikan SMA terdapat 11 orang atau 26,8 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang orang tuanya berpendidikan Sarjana terdapat 20 orang atau 48,8 % dari total responden penderita PJB Asianosis.

Untuk data distribusi PJB berdasarkan pekerjaan orang tua didapatkan hasil bahwa pada penderita PJB Sianosis terdapat 16 orang anak yang orang tuanya bekerja atau

59,3 % dari total responden penderita PJB Sianosis, untuk anak yang orang tuanya tidak bekerja terdapat 11 orang anak atau 40,7 % dari total responden penderita PJB Sianosis. Sedangkan, Pada Tabel 5.6.2, menunjukkan bahwa pada penderita PJB Asianosis terdapat 33 orang anak yang orang tuanya bekerja atau 80,5 % dari total responden penderita PJB Asianosis, untuk anak yang orang tuanya tidak bekerja terdapat 8 orang anak atau 19,5 % dari total responden penderita PJB Asianosis.

Tabel 5.1. Distribusi sampel Penyakit Jantung Bawaan (PJB) berdasarkan variabel faktor demografi

Faktor demografi	Frekuensi	Persentase
Jumlah PJB berdasarkan manifestasi klinik		
Sianosis		
<i>Tetralogy of fallot</i>	27	39,7 %
Asianosis		
Ventricular septal defect	12	29,3 %
Atrial septal defect	13	31,7 %
Patent ductus arterious	16	39 %
Jumlah	68	100 %
Usia		
Sianosis		
2-4 tahun	11	40.7 %
5-7 tahun	4	14.8 %
8-12 tahun	5	18.5 %
13-18 tahun	7	25.9 %
Asianosis		
2-4 tahun	12	29.3 %
5-7 tahun	11	26.8 %
8-12 tahun	9	22.0 %
13-18 tahun	9	22.0 %
Jumlah	68	100 %
Jenis Kelamin		
Sianosis		
Laki-laki	17	63.0 %
Perempuan	10	37.0 %

Asianosis		
Laki-laki	17	41.5 %
Perempuan	24	58.5 %
Jumlah	68	100%
Pendidikan anak		
Sianosis		
Belum Sekolah	15	55.6
SD	4	14.8
SMP	2	7.4
SMA	5	18.5
Tidak Sekolah	1	3.7
Asianosis		
Belum Sekolah	19	46.3
SD	12	29.3
SMP	5	12.2
SMA	5	12.2
Jumlah	68	100 %
Pendidikan orang tua		
Sianosis		
SD	3	11.1 %
SMP	7	25.9 %
SMA	6	22.2 %
Sarjana	11	40.7 %
Asianosis		
SD	4	9,8 %
SMP	6	14,6 %
SMA	11	26,8 %
Sarjana	20	48,8 %
Jumlah	68	100 %
Pekerjaan orang tua		
Sianosis		
Bekerja	16	59.3 %
Tidak bekerja	11	40.7 %
Asianosis		
Bekerja	33	80.5 %
Tidak bekerja	8	19.5 %
Jumlah	68	100 %

5.2 Perbedaan kualitas hidup anak berdasarkan manifestasi klinik

(sianosis/asianosis)

Untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup berdasarkan manifestasi klinik

dilakukan dengan menggunakan uji mann whitney. Berikut adalah tahapan uji mann whitney untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup berdasarkan manifestasi.

Hipotesis:

H_0 : Kualitas hidup manifestasi klinik sianosis sama dengan kualitas hidup manifestasi klinik asianosis

H_1 : Kualitas hidup manifestasi klinik sianosis berbeda dengan kualitas hidup manifestasi klinik asianosis

Statistika uji:

$$Z = \frac{U - \frac{n_1.n_2}{2}}{\sqrt{\frac{n_1.n_2(n_1+n_2+1)}{12}}}$$

Tabel 5.2 Tes Statistik : Manifestasi Klinik

	Kualitas hidup
Mann-Whitney U	368,500
Wilcoxon W	746,500
Z	-3,311
Asymp. Sig. (2-tailed)	,001

Kesimpulan : Dengan menggunakan bantuan aplikasi Spss versi 16, diperoleh hasil seperti tabel 5.2. Maka dapat kita ketahui bahwa $Z = -3,311$ dan p-value = 0,001. Sehingga karena nilai $Z = -3,311 < Z_{tabel} = -1,96$ atau p-value = 0,001 <

0,05 maka tidak cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita ketahui bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup manifestasi klinik sianosis dengan kualitas hidup asianosis.

5.3 Perbedaan Kualitas Hidup anak berdasarkan lama diagnosis

Untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup berdasarkan lama diagnosis dilakukan dengan menggunakan uji mann whitney. Berikut adalah tahapan uji mann whitney untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup berdasarkan lama diagnosis untuk status sianosis maupun asianosis.

H_0 : Kualitas hidup diagnosis kurang dari 1 tahun sama dengan diagnosis kualitas hidup lebih dari 1 tahun

H_1 : Kualitas hidup diagnosis kurang dari 1 tahun berbeda dengan diagnosis kualitas hidup lebih dari 1 tahun

Statistika uji:

$$Z = \frac{U - \frac{n_1.n_2}{2}}{\sqrt{\frac{n_1.n_2(n_1+n_2+1)}{12}}}$$

Tabel 5.3 Tes statistik : lama diagnosis sianosis dan asianosis

	Kualitas hidup asianosis	Kualitas hidup sianosis
Mann-Whitney U	560,500	55,000

Z	1263,500	-,120
Asymp. Sig. (2-tailed)	-,229	,904
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,819	,944 ^b

Kesimpulan : Dengan menggunakan bantuan aplikasi Spss versi 16, diperoleh hasil seperti Tabel 5.3. Maka dapat kita ketahui pada PJB Sianosis didapatkan bahwa $Z = -0,120$ dan $p\text{-value} = 0,904$. Sedemikian sehingga karena nilai $Z = -0,120 > Z_{tabel} = -1,96$ atau $p\text{-value} = 0,904 > 0,05$ maka cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita ketahui bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup diagnosis kurang dari 1 tahun dengan kualitas hidup diagnosis lebih dari 1 tahun pada status asianosis. Sedangkan, pada PJB Asianosis didapatkan nilai $Z = -0,229$ dan $p\text{-value} = 0,819$. Sedemikian sehingga karena nilai $Z = -0,229 > Z_{tabel} = -1,96$ atau $p\text{-value} = 0,819 > 0,05$ maka cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita ketahui bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup diagnosis kurang dari 1 tahun dengan kualitas hidup diagnosis lebih dari 1 tahun pada status sianosis dan asianosis.

5.4 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup pada Status Sianosis

Untuk mengetahui hubungan demografi terhadap kualitas hidup dapat dengan menggunakan uji chi square. Dengan Statistika uji yang digunakan sebagai berikut:

$$\chi_p^2 = \sum_{ij} \frac{(f_{ij} - E_{ij})^2}{E_{ij}}$$

dengan derajat kebebasan yang digunakan $(R - 1)(C - 1)$. Adapun untuk menarik sebuah kesimpulan maka dapat dengan membandingkan χ_p^2 dengan Chi kuadrat tabel atau dengan melihat p-value pada output spss.

Hipotesis:

H₀ : tidak terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi dengan kualitas hidup

H₁ : terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi dengan kualitas hidup

Hasil analisis dengan menggunakan SPSS versi 16 diperoleh seperti tabel 5.4

Tabel 5.4. Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup (KH) pada Status Sianosis

Faktor demografi	Pearson Chi-Square	Likelihood Ratio	Linear-by-Linear Association
Hub. Usia - KH			
Value	6,701	7,004	4,353
Df	3	3	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,082	,072	,037
Hub. Jenis kelamin - KH			
Value	,004	,004	,003
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,952	,952	,953
Hub. Pendidikan anak – KH			
Value	10,846	12,489	7,884
Df	4	4	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,028	,014	,005

Hub. Pendidikan orang tua - KH

Value	1,502	1,507	,005
Df	3	3	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,682	,681	,946

Hub. Pekerjaan orang tua - KH

Value	,147	,148	,142
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,701	,700	,706

Hub. Urutan anak - KH

Value	2,217	2,275	2,135
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,137	,131	,144

Hub. Jumlah anak - KH

Value	,001	,001	,001
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,970	,970	,971

Untuk hubungan usia dengan kualitas hidup anak didapatkan hasil nilai p-value = 0,037. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,037 < 0,05 sedemikian sehingga tidak cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup.

Untuk hubungan jenis kelamin dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,953. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,953 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup.

Untuk hubungan pendidikan anak dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,005. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,005 < 0,05 sedemikian sehingga tidak cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita

simpulkan terdapat hubungan yang signifikan antara pendidikan anak dengan kualitas hidup. Untuk hubungan pendidikan orang tua dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,946. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,946 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup.

Untuk hubungan pekerjaan orang tua dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,706. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,706 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara pekerjaan orang tua dengan kualitas hidup. Sedangkan, hubungan antara urutan anak dengan kualitas hidup anak diperoleh nilai p-value = 0,144. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,144 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara urutan anak dengan kualitas hidup. Nilai yang lain yang dilihat adalah hubungan antara jumlah anak dengan kualitas hidup anak PJB diperoleh nilai p-value = 0,971. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,971 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jumlah anak dengan kualitas hidup.

5.5 Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup pada Status Asianosis

Untuk mengetahui hubungan demografi terhadap kualitas hidup dapat dengan menggunakan uji chi square. Dengan Statistika uji :

$$\chi_p^2 = \sum_{ij} \frac{(f_{ij} - E_{ij})^2}{E_{ij}}$$

dengan derajat kebebasan yang digunakan $(R - 1)(C - 1)$. Adapun untuk menarik sebuah kesimpulan maka dapat dengan membandingkan χ_p^2 dengan Chi kuadrat tabel atau dengan melihat p-value pada output spss.

Hipotesis:

H₀ : tidak terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi dengan kualitas hidup PJB Asianosis

H₁ : terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi dengan kualitas hidup PJB Asianosis

Hasil analisis dengan menggunakan SPSS versi 16 diperoleh seperti tabel 5.5.

Tabel 5.5. Hubungan Demografi dengan Kualitas Hidup (KH) pada Status Asianosis

Faktor demografi	Pearson Chi-Square	Likelihood Ratio	Linear-by-Linear Association
Hub. Usia - KH			
Value	1,296	2,023	,227
Df	3	3	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,737	,568	,633
Hub. Jenis kelamin - KH			
Value	,847	,836	,826
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,357	,361	,363
Hub. Pendidikan anak - KH			
Value	18,882	13,147	4,137
Df	3	3	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,000	,004	,042

Hub. Pendidikan orang tua - KH

Value	18,882	13,147	4,137
Df	3	3	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,000	,004	,042

Hub. Pekerjaan orang tua - KH

Value	,785	1,359	,766
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,376	,244	,382

Hub. Urutan anak - KH

Value	2,072	3,118	2,021
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,150	,077	,115

Hub. Jumlah anak - KH

Value	,666	1,171	,650
Df	1	1	1
Asymptotic Significance (2-Sided)	,414	,279	,420

Untuk hubungan antara usia dengan kualitas hidup anak diperoleh nilai p-value = 0,633. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,633 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup.

Hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak setelah diolah didapatkan nilai nilai p-value = 0,363. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,363 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup.

Untuk hubungan antara pendidikan anak dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,042. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,0428 < 0,05 sedemikian sehingga tidak cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita

simpulkan terdapat hubungan yang signifikan antara pendidikan anak dengan kualitas hidup. Sedangkan hubungan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak diperoleh nilai p-value = 0,042. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,042 < 0,05 sedemikian sehingga tidak cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan terdapat hubungan yang signifikan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup.

Hubungan pekerjaan orang tua dengan kualitas hidup diperoleh nilai p-value = 0,382. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,382 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara pekerjaan orang tua dengan kualitas hidup. Sedangkan untuk hubungan antara urutan anak dan kualitas hidup anak diperoleh nilai p-value = 0,155. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,155 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara urutan anak dengan kualitas hidup.

Untuk hubungan antara jumlah anak dengan kualitas hidup anak diperoleh nilai p-value = 0,420. Karena standar signifikansi sebesar 0,05 maka nilai p-value = 0,420 > 0,05 sedemikian sehingga cukup bukti untuk menerima H_0 . Sehingga dapat kita simpulkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jumlah anak dengan kualitas hidup.

BAB VI

PEMBAHASAN

Penyakit jantung bawaan dapat menjadi penyakit kronis dan memengaruhi

kualitas hidup pasien (Moons P, 2006). Penanganan pasien anak dengan penyakit jantung bawaan harus menyeluruh termasuk dukungan terhadap keluarga dalam beradaptasi dengan keadaan kronis akibat penyakit tersebut. Tujuan penanganan adalah untuk menurunkan morbiditas, mortalitas serta meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya (Kasdorp PA, 2007).

Pada penelitian ini didapatkan hasil mengenai karakteristik penyakit jantung bawaan (PJB), Perbedaan kualitas hidup anak PJB berdasarkan manifestasi klinik dan lama diagnosis serta hubungan faktor demografis dengan PJB baik sianosis maupun asianos di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo. Kualitas hidup anak dinilai dari 4 nilai fungsi yakni fungsi fisik, sosial, emosi dan fungsi sekolah. Dari sampel yang didapatkan dari penelitian ini baik laki laki maupun perempuan memiliki besar sampel yang sama yaitu masing masing sebesar 34 sampel (n=68).

Mayoritas sampel anak yang didapatkan baik sianosis maupun asianos didapatkan pada umur 2-4 tahun dengan pendidikan orang tua terbanyak sebagai lulusan sarjana. Tingkat pendidikan orang tua juga berhubungan dengan kualitas hidup anak. Sebelum diagnosis ditegakkan, tingkat pendidikan orangtua berhubungan dengan keterlambatan diagnosis anak karena orangtua tidak segera mencari bantuan kesehatan (Nousi *et al*, 2010).

Penelitian ini menunjukkan bahwa pasien dengan usia 2-4 tahun, 5-7 tahun, dan 8-12 tahun tidak memiliki gangguan kualitas hidup yang berarti. Hasil ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Sindy Atmadjaya dan Tim pada tahun 2017. Namun,

dari hasil penelitian ini, sampel dengan umur 13-18 tahun tidak mengalami kualitas hidup yang buruk dimana hasil penelitian ini berbanding terbalik dengan penelitian yang dilakukan oleh Sindy dan Tim yang memberikan hasil bahwa pasien PJB dengan umur 13-18 tahun yang memiliki kualitas hidup yang lebih rendah terkait fungsi fisik. Ini terjadi mungkin karena mayoritas penelitian kami memiliki orang tua yang bekerja sehingga hidup pasien sampel bisa lebih baik (Sindy Atmadja *et al*, 2017).

Hasil penelitian ini juga menemukan perbedaan kualitas hidup manifestasi klinik sianosis dengan kualitas hidup asiansosis. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Cut Fera dan Tim pada tahun 2014 yang menyatakan bahwa anak penderita PJB asiansosis memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan anak sianosis. Hasil lain yang ditemukan oleh Cut Fera juga menyebutkan laporan anak dan orang tua menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik pada domain masalah jantung dan terapi, penampilan fisik, cemas terhadap tindakan terapi dan masalah kognitif daripada anak penderita PJB sianosis. Selain itu, Penelitian yang dilakukan oleh Wray pada tahun 2001, menunjukkan hasil pada anak dengan PJB asiansosis yang telah dikoreksi memiliki prognosis yang lebih baik daripada anak dengan PJB sianosis. Meskipun prognosis memiliki perbedaan, pasien PJB memiliki kualitas hidup yang lebih baik setelah dikoreksi. (Wray J *et al*, 2001)

Selain itu, penelitian ini juga menunjukkan tidak terdapat perbedaan kualitas hidup berdasarkan lama diagnosis kurang dari 1 tahun dengan kualitas hidup dengan lama diagnosis diagnosis lebih dari 1 tahun pada status sianosis dan asiansosis.

Kemungkinan ini terjadi karena telah dilakukan kontrol secara bertahap sebelum dilakukan operasi oleh para orang tua, melihat mayoritas dari penelitian memiliki tingkat pendidikan dan pekerjaan orang tua yang baik. Beberapa faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan PJB, antara lain tingkat kecemasan orang tua, tingkat pendidikan orang tua, depresi pada orang tua, perubahan pandangan anak terhadap tubuhnya setelah operasi (ada atau tidak adanya luka bekas operasi), kurangnya penerimaan dari lingkungan sosial dan sekolah serta aktivitas fisik yang berkurang. Namun, masih dibutuhkan penelitian lebih lanjut terkait lama diagnosis dengan tingkat pendidikan dan pekerjaan orang tua anak PJB (Nousi D *et al*, 2010).

Terkait hubungan antara usia dan kualitas hidup, berdasarkan penelitian ini didapatkan terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup pada PJB sianosis sedangkan tidak terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup pada PJB asianosis. penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh D.A Lane dan Tim pada tahun 2002 yang menyatakan bahwa pasien dengan sianosis memiliki kualitas hidup yang lebih rendah daripada pasien berdasarkan usia dan jenis kelamin. Oleh karena itu, Lane menganjurkan pasien sianosis maupun pasien PJB lainnya disarankan untuk tetap berolahraga dan berlatih sama seperti dengan orang normal lainnya agar kualitas hidup menjadi lebih baik dan tetap terjaga (Lane D *et al*, 2002).

Antara jenis kelamin dan kualitas hidup, tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup baik PJB sianosis dan asianosis. Penelitian yang dilakukan oleh Teixeira dan Tim pada tahun 2011 memberikan hasil

yang sama dimana penelitian Teixeira mendapatkan hasil yang tidak signifikan pada jenis kelamin dan tingkat keparahan pasien dengan kualitas hidup pasien PJB di Portugal (Teixeira M *et al*, 2011).

Untuk hubungan antara pendidikan anak dan kualitas hidup anak didapatkan hubungan yang signifikan antara pendidikan anak dengan kualitas hidup baik PJB sianosis maupun asianososis. Kemungkinan yang terjadi adalah pendidikan anak juga dipengaruhi oleh pendidikan orang tua serta pekerjaan orang tua dimana orang tua dari pasien PJB memiliki tingkat kepercayaan pada anaknya agar bersekolah seperti orang normal. Orang tua dengan berpenghasilan baik lebih mungkin memberikan pendidikan dan kehidupan yang lebih baik sehingga mampu memberikan pengaruh terhadap kualitas hidup anak terdiagnosis PJB. Namun, masih perlu penelitian yang lebih lanjut mengenai pengaruh tingkat pendidikan anak dengan kualitas hidup anak terdiagnosis PJB.

Untuk hubungan antara pendidikan orang tua dan kualitas hidup anak, tidak terdapat hubungan yang signifikan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup pada PJB sianosis berbanding terbalik dengan PJB asianososis yang terdapat hubungan signifikan antara pendidikan orang tua dan kualitas hidup. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nousi dan Tim di Yunani yang menyatakan tingkat pendidikan orang tua signifikan berhubungan dengan kualitas hidup anak PJB. Secara khusus, sebelum diagnosis, tingkat pendidikan orang tua dikaitkan dengan tidak adanya atau keterlambatan dalam mencari bantuan medis, sehingga berpengaruh pada tingkat keburukan kesehatan anak-anak terdiagnosis PJB. Banyak penelitian telah menekankan pentingnya faktor 'waktu' karena perawatan bedah kelainan anatomi ini lebih baik

sebelum kerusakan fungsi jantung atau munculnya komplikasi pada sistem pernafasan atau peredaran darah. Orangtua dengan tingkat pendidikan dan pendapatan rendah cenderung mengalami kesulitan dalam mengenali bahwa anak-anak mereka membutuhkan dukungan nasihat dan mereka mengabaikan konsekuensi akibat penyakit pada anak PJB yang telat ditangani serta anak-anak mereka mungkin menunjukkan gejala kecemasan, depresi atau bahkan perilaku agresif terhadap sekitarnya (Nousi D *et al*, 2010).

Hasil lain penelitian ini, menunjukkan antara hubungan pekerjaan orang tua dan kualitas hidup tidak terdapat hubungan yang signifikan baik sampel dengan PJB sianosis maupun asianososis. Hasil ini bertolak belakang dengan penelitian yang dilakukan oleh Nousi dan Tim di Yunani. Penelitian Nousi memberikan hasil bahwa status keuangan keluarga yang buruk berkorelasi positif dengan penilaian kualitas hidup yang buruk untuk anak dan keluarga. Mengingat fakta bahwa penyakit ini menuntut kunjungan yang sering ke rumah sakit dan biaya perawatan, sehingga keluarga mungkin menghadapi masalah keuangan yang bisa menyebabkan masalah ekonomi dalam keluarga (Nousi D *et al*, 2010).

Penelitian ini mayoritas memiliki kualitas hidup yang baik yakni sebesar 79,41 % (n = 68). Kualitas hidup yang baik pada anak terdignosis PJB telah dijelaskan sebelumnya oleh beberapa penelitian. Penelitian Teixeira dan Tim mengevaluasi remaja dan dewasa muda dengan PJB dan temuan mereka menunjukkan tingkat kualitas hidup anak terdiagnosis PJB lebih tinggi daripada populasi umum, terutama dalam skala hubungan lingkungan dan sosial (Teixeira M *et al*, 2011). Penelitian Culbert dan Tim mengevaluasi kualitas hidup 306 anak yang didiagnosis dengan PJB

menggunakan *Child Health Questionnaire*, dan menemukan hasil yang secara signifikan lebih tinggi antara kelompok dengan PJB ketika dibandingkan dengan populasi umum berdasarkan laporan orang tua (Culbert El *et al*, 2003).

Orang dengan keterbatasan fisik atau cacat, seperti PJB, sering memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi daripada orang sehat. Meskipun ini mungkin terlihat aneh, hasil penelitian yang dilakukan oleh Moons dan Tim menawarkan tiga kemungkinan penjelasan yaitu *Disability Paradox*, *response shift*, dan *sense of coherence* (Moons P *et al*, 2006).

The Disability Paradox adalah teori yang membantu menjelaskan mengapa beberapa orang bahkan dengan keterbatasan kerja masih dapat memiliki kualitas hidup yang baik. Peneliti menemukan bahwa hal-hal tertentu berperan dalam memiliki kualitas hidup yang baik namun beberapa hal-hal lain juga berperan dalam memiliki kualitas yang buruk. Peneliti menganalisis apakah seseorang yang memiliki cacat fisik bisa memengaruhi mental dan kualitas hidup atau tidak. Hal-hal yang berkontribusi pada kualitas hidup yang baik meliputi: Kemampuan untuk mengakui ketidaksempurnaan Anda dan tetap percaya diri, , Kemampuan untuk melakukan hal yang ingin dilakukan dan merasa puas ketika Anda membandingkan diri Anda dan kemampuan Anda dengan orang lain dalam situasi yang sama (Moons P *et al*, 2006).

Moons dan Tim juga memperkenalkan teori *response shift* atau pergeseran respon. Teori ini menyebutkan adanya perubahan kepentingan dimana perubahan dalam apa yang kita anggap penting dalam kehidupan sebagai hasil dari perubahan dalam apa yang terjadi dalam hidup kita. Misalnya, katakanlah sangat penting bagi Anda untuk melakukan lari setiap pagi. Kemudian suatu hari, Anda ditabrak mobil dan

terluka parah. Sekarang, pemulihan menjadi lebih penting bagi Anda daripada lari pagi Anda sebagai akibat dari kecelakaan itu. Prioritas Anda telah berubah. Dengan cara yang sama, orang dengan PJB telah sering menghadapi situasi yang mengancam jiwa. Orang terdiagnosis PJB hampir selalu mengembangkan nilai-nilai yang berbeda dari orang-orang "sehat" karena hidup sebagai orang yang tidak normal sehingga mereka lebih mensyukuri hidup mereka. Orang-orang tanpa PJB mungkin tidak harus menghadapi masalah serius dalam hidup sehingga mereka akan sulit beradaptasi jika suatu saat terjadi hal-hal buruk yang menyimpannya (Moons P *et al*, 2006).

Besar kemungkinan bahwa anak-anak dengan penyakit kronis, termasuk anak-anak dengan penyakit jantung bawaan, ditantang untuk mengembangkan rasa kepekaan dan adaptasi lebih awal daripada anak-anak yang sehat, karena pengalaman yang berasal dari penyakit yang diderita dan membutuhkan kapasitas besar untuk adaptasi. Tumbuh dengan PJB membutuhkan perhatian lebih dengan perawatan medis dan sering hidup dengan beberapa batasan pada perilaku atau kegiatan yang biasanya anak normal lakukan. Mungkin karena mereka tidak tahu realitas yang berbeda, anak-anak dengan PJB memperoleh rasa penghargaan yang lebih besar untuk kehidupan. Anak terdiagnosis PJB juga terbiasa untuk konsisten dengan kemampuan dan keterbatasan mereka, yang akan mempengaruhi persepsi mereka tentang kualitas hidup dalam perjalanan perkembangan mereka sehingga bisa membuat kualitas hidup mereka sama dengan anak normal atau lebih baik dari anak-anak normal (Bertoletti J *et al*, 2014).

BAB VII

KESIMPULAN DAN SARAN

7.1. Kesimpulan

Dari hasil penelitian “Penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan dengan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo”, disimpulkan :

- 7.1.1. Jumlah pasien PJB di RSUP DR. Wahidin Sudirohusodo didapatkan 68 pasien yang termasuk kriteria inklusi.
- 7.1.2. Distribusi pasien PJB berdasarkan usia : Untuk pasien sianosis, didapatkan 11 orang berusia 2-4 tahun, 4 orang berusia 5-7 tahun, 5 orang berusia 8-12 tahun dan 7 orang berusia 13-18 tahun sedangkan untuk pasien asiansosis didapatkan 12 orang anak berusia 2-4 tahun, 11 orang berusia 5-7 tahun, 9 orang berusia 8-12 tahun dan 9 orang berusia 13-18 tahun.
- 7.1.3. Distribusi pasien PJB berdasarkan jenis kelamin : untuk pasien sianosis, didapatkan 17 orang laki-laki dan 10 orang perempuan sedangkan untuk pasien asiansosis, didapatkan 17 orang anak berjenis kelamin laki-laki dan 24 orang perempuan.
- 7.1.4. Distribusi pasien PJB berdasarkan pendidikan anak : untuk sianosis, didapatkan 15 orang anak belum sekolah, 4 orang anak SD, 2 orang anak SMP, 5 orang anak SMA dan 1 orang yang tidak sekolah sedangkan untuk asiansosis didapatkan 19 orang anak belum sekolah, 12 orang anak SD, 5 orang anak SMP, dan 5 orang anak SMA.
- 7.1.5. Distribusi pasien PJB berdasarkan pendidikan orang tua : untuk sianosis, didapatkan 15 orang berijazah SD, 7 orang berijazah SMP, 6 orang berijazah SMA dan 11 orang berijazah sarjana sedangkan untuk pasien asiansosis, didapatkan 4 orang berijazah SD, 6 orang berijazah SMP, 11 orang berijazah SMA dan 20 orang berijazah sarjana.
- 7.1.6. Distribusi pasien PJB berdasarkan pekerjaan orang tua : untuk sianosis, didapatkan 16 orang tua yang bekerja dan 11 orang tua yang tidak bekerja

sedangkan untuk pasien asianososis didapatkan 33 orang tua yang bekerja dan 8 orang tua yang tidak bekerja

7.1.7. Terdapat perbedaan kualitas hidup berdasarkan manifestasi klinik antara PJB dengan sianososis dan asianososis

7.1.8. Tidak terdapat perbedaan kualitas hidup berdasarkan lama diagnosis antara kurang dari 1 tahun dan yang lebih dari 1 tahun

7.1.9. Terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi yakni usia dan pendidikan anak dengan kualitas hidup anak pada sampel terdiagnosis PJB sianososis

7.1.10. Terdapat hubungan yang signifikan antara faktor demografi yakni pendidikan anak dan pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak pada sampel terdiagnosis PJB asianososis.

7.2 Saran

Adapun saran untuk penelitian “Penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan dengan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo” adalah sebagai berikut :

7.2.1 Kepada para peneliti selanjutnya, jika ingin mengambil judul penelitian tentang kualitas hidup PJB agar kiranya menggunakan waktu yang lebih lama agar

sampel lebih banyak dan disarankan untuk meneliti di waktu yang kosong dan tidak mengganggu pekerjaan.

7.2.2 Walaupun sudah mencapai nilai sampel minimal, Masih dibutuhkan sampel data yang lebih banyak agar lebih representatif dari PJB di kota makassar.

7.2.3 Kepada para peneliti selanjutnya untuk menggali lagi hubungan antar pendidikan anak dengan kualitas hidup pasien PJB baik sianosis maupun asianosis.

DAFTAR PUSTAKA

Ali, G., 2009. Penyakit Jantung Bawaan, In: Sudoyo, Aru W., Setiyohadi, Bambang.,

Alwi, Idrus., Simadibrata K., Marcellus, Setiati Seto. Buku Ajar Ilmu Penyakit

Dalam, Ed 5, Jakarta: *InternalPublishing*: 1779-1789.

Arief, I., 2007. Faktor Risiko dan Tanda-tanda Anak dengan Penyakit Jantung Bawaan:

1-10.

Bertoletti, J., Marx, G. C., Hattge Júnior, S. P., & Pellanda, L. C. (2014). Quality of

life and congenital heart disease in childhood and adolescence. *Arquivos brasileiros de cardiologia*, 102(2), 192-8.

Bherman, Kliegman, Arvin, Nelson. 2012. *Ilmu Kesehatan Anak 15th ed vol 2*. Jakarta: ECG.

Brook, M, M., 2010. *Sistem Kardiovaskuler Dalam: Wahab, A. S., Ilmu Kesehatan Anak. Edisi 5*. Jakarta: EGC.

Culbert EL, Ashburn DA, Cullen-Dean G, Joseph JA, Williams WG, Blackstone EH, et al. 2003. Congenital Heart Surgeons Society. Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation* ;108(7):857-62.

Eiser C. 2004. *Children with Cancer: The Quality of Life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publisher.

Fung, A., Manhiot, C., Naik, S., Rosenberg, H., Smythe, J., Mondal, T., *etal.*, 2013. Impact of Prenatal Risk Factors on Congenital Heart Disease in the Current Era. *American Heart Association*: 1-12.

Fyler, D.C., 2007. *Kardiologi Anak Nadas*. Yogyakarta: Gadjah Mada University Press.

Hariyanto, D., 2012. Profil Penyakit Jantung Bawaan di Instalasi Rawat Inap Anak RSUP Dr.M.Djamil Padang Januari 2008-Februari 2011. *Sari Pediatri*, 14(3), pp. 152-154.

Hinton, R., 2013. Genetic and Environmental Factors Contributing to Cardiovascular Malformation: A Unified Approach to Risk. *American Heart Assosiation (AHA)* : 1-3.

Hoffman, Julien I. E. 2009. *The Natural and Unnatural History of Congenital Heart*

Disease. West Sussex: Wiley-Blackwell.

- Khairy, P., Ouuyang, D.W., Fernandes, S.M., Aviva, L.P., Katherine, E.E., and Landzberg, M.J., 2006. Pregnancy Outcomes in Women With Congenital Hearth Disease. American Heart Association: 517-524.
- King III SB, Nash IS, Robert R. 2008. Incident and Etiology. Dalam Fuster V, Waish RA, O'Rourke RS, Wilson PP, penyunting. The Heart. Edisi ke-12. Philidelphia: Mc Graw-Hill's. Hal 1-68
- Kumar, Contran. 2012. Buku Ajar Patologi Robbins vol. 2. Ed 20. Jakarta: EGC.
- Lane, D. A., Lip, G. Y., & Millane, T. A. 2002. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart (British Cardiac Society)*, 88(1), 71-5.
- Latal B, Helfricht S, Fischer EJ, Bauersfeld U, Landolt AM. 2009. Psychological Adjustment and Quality of Life in Children and Adolescent Following Open-Heart Surgery for Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *BMC Pediatr*: 9. Hal 1-10
- Libby, Peter. 2008. Braunwald's Heart Disease : A Textbook of Cardiovascular Medicine. Philadelphia : Saunders Elsevier.
- Marino BS, Tomlinson RS, Drotar D, *et al.* 2009. Quality of Life Concerns Differ Among Patients, Parents, and Medical Providers in Children and Adolescents with Congenital and Acquired Heart Disease. *Pediatrics*: 123(4). Hal 708-15.
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK.. 2004. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value Health (7)*. Hal 79-93
- Meadow, R, Newell, S. 2003. Lecture notes : *Pediatrika* 7th ed. Jakarta: Erlangga

Medical Series.

Merenstein GB, Kaplan DW, Rosenberg AA. 2010. Buku Pegangan Pediatri 7th ed. Jakarta; EGC.

Miguel Teixeira, Flávio & Maria Coelho, Rosália & Proença, Cidália & Margarida Silva, Ana & Vieira, Daniela & Vaz, Cláudia & Moura, Cláudia & Viana, Victor & Areias, José & Areias, Maria. (2011). Quality of Life Experienced by Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease. *Pediatric cardiology*. 32. 1132-8.

Moons P, Deyk VK, Budts W, Geest DS. 2004. Caliber of Quality of Life Assessments in Congenital Heart Disease. *Arch Pediatr Adolesc Me*: 158. Hal 1062-9.

Nousi D, Christou A. 2010. Factors Affecting the Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease. *Health Sc J*: 4. Hal 94-9.

Roebiono, Poppy S. 2003. Diagnosis dan Tatalaksana Penyakit Jantung Bawaan. Jakarta:EGC.

Rukmono,. Himawan, Sutisna,. 2006. Patologi. Jakarta: Bagian Patologi Anatomik. FKUI: 62-64.

Runge MS, Ohman M. 2004. *Netter's Cardiology : International Student Edition*. USA: MediMedia.

Ruth EM, Landolt MA, Neuhaus J, Kemper MJ. 2004. Health-Related Quality of Life and Psychosocial Adjustment in Steroid-Sensitive Nephrotic Syndrome. *J Pediatric*: 145. Hal 778-83

Simatupang DF, Damanik MP, Sadjimin T. 2007. Perbedaan Tingkat Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik Primer Kelainan Minimal dan Bukan

- Kelainan Minimal di RSUP Dr. Sardijo Yogyakarta. *Sari Pediatri*: 9. Hal 220-6.
- Sindy Atmadja, Tina Christina Tobing, Rita Evalina, Sri Sofyani, Muhammad Ali. 2017. Quality of life in children with congenital heart disease after cardiac surgery. *Paediatr Indones*, Vol. 57, No. 6 : 285 -290
- Situmorang, C. 2011. Hubungan Sindroma Down dengan Umur Ibu, Pendidikan Ibu, Pendapatan Keluarga, dan Faktor Lingkungan: 1-9.
- Soedarmo, S. dan Poorwo, S. 2008. Buku Ajar Infeksi dan Pediatri Tropis. Ed 2. Jakarta: Ikatan Dokter Anak Indonesia: 122-127.
- Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, and Varni JW. 2008. Quality of Life in Children with Heart Disease as Perceived by Children and Parents. *Pediatrics*: 121. Hal 1060-1067.
- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. 2005. The PedsQLTM as a Pediatric Patient-Reported Outcome: Reliability and Validity of the PedsQLTM Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcome Res*: 5. Hal 705-19
- Wishnu wardhana M, Mexitalia M, Susanto JC. 2009. Pemberian diet tambahan pada anak dengan penyakit jantung bawaan asiansis. *Media Medika Indonesiana* 2009:48(6).
- Wray J, Sensky T. 2001. Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart* ; 85:687-91.
- Wu, M.H. 2009. Prevalence of Congenital Heart Disease at Live Birth in Taiwan. *The*

Journal of Pediatrics.

LAMPIRAN

BIODATA PENULIS

Nama : Anis Ammar Mihdar
NIM : C111 15 037
Tempat/Tgl Lahir : Ujung pandang, 6 Juni 1997
Jenis Kelamin : Laki-laki
Agama : Islam
Alamat : Jalan Baji Gau 2 No. 61



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI DAN PENDIDIKAN TINGGI
UNIVERSITAS HASANUDDIN**

**FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI SARJANA KEDOKTERAN**

Nomor Telepon/HP : 081342430983
Email : anormin@gmail.com
Perintis Kemerdekaan Km. 10 Tamalanrea, Makassar 90245, Telp. (0411) 587436, Fax. (0411) 586297

Nomor : 15470/UN4.6.8/TP.02.02/2018
Makassar, 5 Oktober 2018

Lamp Riwayat Pendidikan :
Hal : Permohonan Rekomendasi Etik

1. SDN 221 Tanah kong-kong (2003 – 2009)

Yth :
Ketua Komite Etik Penelitian Kesehatan FK Unhas (2009 – 2012)

Makassar
3. SMA Negeri 11 Makassar (2012 – 2015)

Dengan hormat, Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin (2015 – Sekarang)

Kedokteran Universitas Hasanuddin di bawah ini :
Pengalaman Organisasi :

NAMA : Anis Ammar Mihdar
1. Badan Eksekutif Mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin
NIM : C111 15 037
(BEM)

bermaksud melakukan penelitian di kota Makassar dengan Judul Penelitian “Penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo” Universitas Hasanuddin

3. LDF-Medical Muslim Family (M2F) Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin
Untuk maksud tersebut di atas, kami mohon kiranya yang bersangkutan dapat diberikan surat rekomendasi dalam rangka penyelesaian studinya.

Demikian permohonan kami, atas bantuan dan kerjasamanya disampaikan terima kasih.

Ketua,
Program Studi Pendidikan Dokter
Fakultas Kedokteran Unhas

dr. Agussalim Bukhari, M.Med, Ph.D, Sp.GK(K)
Nip. 19700821 199903 1 001

Tembusan :

1. Wakil Dekan Bidang Akademik dan Pengembangan FK Unhas
2. Kasubag. Pendidikan FK Unhas
3. Arsip



KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI DAN PENDIDIKAN TINGGI
UNIVERSITAS HASANUDDIN
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI SARJANA KEDOKTERAN

Jl. Perintis Kemerdekaan Km. 10 Tamalanrea, Makassar 90245, Telp. (0411) 587436, Fax. (0411) 586297

Makassar, 5 Oktober 2018

Nomor : 15472/UN4.6.8/DA.04.09/2018

Lamp : -

Hal : Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Rekam Medik

Yth. :

Direktur RSUP. Dr. Wahidin Sudirohusodo
Makassar

Dengan hormat, disampaikan bahwa mahasiswa Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin di bawah ini :

N a m a : Anis Ammar Mihdar

N i m : C11115037

bermaksud melakukan penelitian di kota Makassar dengan Judul Penelitian "**Penilaian kualitas hidup anak terdiagnosis penyakit jantung bawaan menggunakan kuesioner Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) di RSUP Dr. Wahidin Sudirohusodo**"

Sehubungan hal tersebut kiranya yang bersangkutan dapat diberi izin untuk melakukan Penelitian dan Pengambilan Rekam Medik dalam rangka penyelesaian studinya.

Demikian permohonan kami, atas bantuan dan kerjasamanya disampaikan terima kasih.

Ketua,
 Program Studi Pendidikan Dokter
 Fakultas Kedokteran Unhas

dr. Agussalim Bukhari, M.Med,Ph.D,Sp.GK(K)
Nip. 19700821 199903 1 001

Tembusan :

1. Dekan Fakultas Kedokteran Unhas
2. Kepala Bagian Diklit RSUP Dr. Wahidin Sudirohudo
3. Wakil Dekan Bidang Akademik dan Pengembangan FK Unhas
4. Kasubag Pendidikan FK Unhas
5. Arsip



KEMENTERIAN KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA
DIREKTORAT JENDERAL PELAYANAN KESEHATAN

RUMAH SAKIT UMUM PUSAT DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO
 Jalan Perintis Kemerdekaan Km. 11 Tamalanrea, Makassar, Kode Pos 90245
 Telp. (0411) 584675 – 581818 (*Hunting*), Fax. (0411) 587676
 Laman : www.rsupwahidin.com Surat Elektronik : tu@rsupwahidin.com



Nomor : LB.02.01/2.2/2109/2018
 Hal : Izin Penelitian

22 Oktober 2018

Yth.

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| 1. Ka. Inst. Pusat Jantung Terpadu | 3. Ka. Inst. Mother and Child |
| 2. Kayan. Poliklinik Jantung Terpadu | 4. Kayan. Poliklinik Anak |

Dengan ini kami hadapkan peneliti :

Nama : **Anis Ammar Mihdar**
 NIM : **C111 15 037**
 Prog. Studi : **Pend. Dokter**
 Fakultas : **Kedokteran**
 Universitas : **Hasanuddin Makassar**
 No. HP : **081342430983**

Yang bersangkutan akan melakukan penelitian dengan judul **"Penilaian Kualitas Hidup Anak Terdiagnosis Penyakit Jantung Bawaan Menggunakan Kuesioner Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) di RSUP. Dr. Wahidin Sudirohusodo"** sesuai dengan permohonan peneliti dari PSPD FKUH, dengan nomor **15472/UN4.6.8/DA.04.09/2018**, tertanggal **05 Oktober 2018**. Penelitian ini berlangsung selama bulan **Oktober s.d Desember 2018**, dengan catatan selama penelitian berlangsung peneliti :

1. Wajib memakai ID Card selama melakukan penelitian di RSUP. Dr. Wahidin Sudirohusodo
2. Wajib mematuhi peraturan dan tata tertib yang berlaku di RSUP. Dr. Wahidin Sudirohusodo
3. Tidak mengganggu proses pelayanan terhadap pasien.
4. Tidak diperkenankan membawa status pasien keluar dari Ruang Rekam Medik
5. Tidak diperbolehkan mengambil gambar pasien dan identitas pasien harus dirahasiakan

Demikian Surat ini dibuat untuk di pergunakan sebagaimana mestinya.

Direktur SDM dan Pendidikan



Drs. Jintan Ginting, Apt, M.Kes.
 NIP 196312031996031001

Catatan :

1. Pelaksanaan sesuai ketentuan
2. Kerahasiaan data terjaga
3. Hasil penelitian diserahkan ke Bag. Diklit



KETERANGAN SELESAI MENGUMPULKAN DATA PENELITIAN

Bersama ini disampaikan bahwa mahasiswa yang tersebut dibawah ini :

Nama : **Anis Ammar Mihdar**
 NIM : **C111 15 037**
 Prog. Studi : **Pend. Dokter FKUH**

BENAR telah melakukan penelitian pada bulan **Oktober s.d Desember 2018** dengan tanpa mengganggu proses pelayanan.

Demikian keterangan ini dibuat untuk di pergunakan sebagaimana mestinya.

Makassar ,
 a.n.

Lampiran Sianosis

No. Resp.	Penyakit	Manifestasi Klinis	Lama Diagnosis	Usia	Jenis Kelamin	Pend. Anak	Pend. Ortu	Pekerjaan Ortu	Urutan Anak	Jumlah Anak
1	TOF	Sianosis	>1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMA	SMA	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
4	TOF	Sianosis	>1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMA	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
14	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMP	SD	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Anak tunggal
17	TOF	Sianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	SMP	Bekerja	Anak Pertama	Anak tunggal
23	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
27	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMA	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
28	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMA	SD	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
32	TOF	Sianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SMP	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
34	TOF	Sianosis	>1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMA	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

152	TOF	Sianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
105	TOF	Sianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	SMA	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
174	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
178	TOF	Sianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
179	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SD	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
202	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	Tidak Sekolah	SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
191	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMA	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
206	TOF	Sianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	Sarjana	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
214	TOF	Sianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
42	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
46	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMP	Bekerja	Anak Pertama	Anak tunggal
51	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMA	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

55	TOF	Sianosis	>1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Anak tunggal
28	TOF	Sianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMA	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
42	TOF	Sianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
24	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMA	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
33	TOF	Sianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

1								2					3					4					total	kualitas hidup
1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
100	50	50	50	100	100	100	75	75	50	25	75	100	100	100	75	75	100	100	100	75	100	100	81.52174	Baik
50	0	0	0	100	50	100	75	50	0	0	100	0	100	100	50	50	100	100	100	100	100	100	61.95652	tidak baik
25	25	0	0	100	50	100	75	100	50	100	100	0	25	0	100	100	100	100	100	100	50	25	61.95652	tidak baik
100	50	0	0	100	100	100	50	50	25	0	100	50	100	100	50	25	100	50	25	100	50	25	58.69565	tidak baik
25	25	25	25	0	100	100	25	100	50	50	100	50	100	100	100	25	100	100	100	100	100	100	69.56522	tidak baik
25	25	0	0	100	100	0	100	100	100	100	50	100	100	100	100	50	100	25	100	50	75	75	68.47826	tidak baik
0	0	0	0	50	50	100	0	100	25	75	100	25	50	100	100	25	100	75	75	75	75	75	55.43478	tidak baik
100	0	0	25	100	100	50	100	50	100	100	75	100	75	75	75	75	100	50	75	75	75	25	69.56522	tidak baik
100	75	100	50	75	100	100	100	100	25	25	100	100	100	100	100	75	100	100	100	100	100	100	88.04348	Baik
100	50	25	25	25	100	50	50	100	50	50	25	100	25	100	100	75	100	100	100	100	100	100	71.73913	Baik
0	25	50	50	50	50	50	50	50	50	25	50	50	100	100	50	50	100	50	50	0	50	25	48.91304	tidak baik
50	0	0	100	0	100	50	25	75	50	50	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	71.73913	Baik
100	100	100	75	100	100	50	25	100	100	50	75	100	100	100	75	75	100	25	50	50	100	50	78.26087	Baik
75	50	50	0	50	100	50	75	75	50	25	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	76.08696	Baik
25	50	50	100	0	100	50	50	100	75	25	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	77.17391	Baik
25	50	50	100	0	100	50	50	100	50	50	100	100	100	100	100	50	50	100	100	100	100	100	75	Baik
50	50	50	0	25	100	25	50	100	50	0	100	0	100	100	100	50	50	0	25	50	50	0	48.91304	tidak baik
25	0	25	25	50	100	50	50	100	100	100	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	77.17391	Baik
50	50	0	50	50	100	0	50	50	50	F	100	50	50	50	100	100	100	100	100	100	100	100	65.21739	tidak baik
75	75	75	100	100	100	100	50	50	100	100	25	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	86.95652	Baik
50	25	25	25	100	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	50	75	32.6087	tidak baik
50	50	50	50	100	100	100	50	50	50	50	100	50	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	78.26087	Baik
100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	75	75	97.82609	Baik
100	100	100	100	100	100	100	100	75	75	75	75	75	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	94.56522	Baik

75	75	75	75	75	75	50	75	75	75	75	100	75	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	85.86957	Baik
50	50	50	75	75	75	50	75	50	50	0	25	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	75	Baik

Lampiran Asianosis

No. Resp.	Penyakit	Manifestasi Klinis	Lama Diagnosis	Usia	Jenis Kelamin	Pend. Anak	Pend. Ortu	Pekerjaan Ortu	Urutan Anak	Jumlah Anak
36	ASD	Asianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
5	ASD	Asianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
47	ASD	Asianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
154	ASD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMA	SD/SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
150	ASD	Asianosis	<1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	SMA/Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
142	ASD	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
102	ASD	Asianosis	>1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMA	SD/SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
121	ASD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMA	SD	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
123	ASD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMP	SMA/Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

60	ASD	Asianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SD	SMA	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
66	ASD	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMP	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
68	ASD	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
129	ASD	Asianosis	>1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMA	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
7	VSD	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	SMA	Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
16	VSD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMP	SMA	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
20	VSD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SD	SMA	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
29	VSD	Asianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	SD	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
41	VSD	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
86	VSD	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Laki-Laki	SMP	SMA	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
126	VSD	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
46	VSD	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
82	VSD	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
85	VSD	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
109	VSD	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Anak Tunggal
113	VSD	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	SD	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

36	PDA	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
39	PDA	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
46	PDA	Asianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Perempuan	SMP	SMA	Tidak Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
52	PDA	Asianosis	<1 tahun	13-18 tahun	Perempuan	SMP	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
57	PDA	Asianosis	>1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	SD	SMA	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
61	PDA	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
2	PDA	Asianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
8	PDA	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	SD	SMA/Sarjana	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
14	PDA	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	SMA	SMA	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
3	PDA	Asianosis	>1 tahun	2-4 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
18	PDA	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMA	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
19	PDA	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
21	PDA	Asianosis	<1 tahun	5-7 tahun	Laki-Laki	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
25	PDA	Asianosis	>1 tahun	8-12 tahun	Laki-Laki	SD	T	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak
30	PDA	Asianosis	<1 tahun	2-4 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	Sarjana	Bekerja	Anak Pertama	Anak Tunggal
34	PDA	Asianosis	>1 tahun	5-7 tahun	Perempuan	Belum Sekolah	SMP	Tidak Bekerja	Bukan Anak Pertama	Lebih dari 1 Anak

1								2					3					4					total	Kualitas hidup
1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
100	50	100	100	100	25	75	50	50	50	75	25	25	100	25	25	50	100	100	100	100	100	100	70.65217	baik
75	0	25	100	25	25	75	25	25	25	25	100	100	25	100	100	75	100	100	25	50	25	100	57.6087	tidak baik
100	100	100	75	100	100	50	100	75	100		100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	75	100	90.21739	baik
0	0	0	0	50	0	100	100	25	100	75	100	75	100	25	100	25	50	0	0	0	0	0	40.21739	tidak baik
25	75	75	75	100	100	100	25	25	50	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	50	75	79.34783	baik
100	100	100	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	75	100	100	25	100	100	100	100	100	93.47826	baik
50	50	50	50	100	100	50	50	50	50	100	100	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	80.43478	baik
25	25	25	25	100	25	50	50	100	100	50	100	75	100	100	100	100	100	100	100	100	0	100	71.73913	baik
100	50	50	50	100	50	100	100	100	100	75	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	0	83.69565	baik
100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	75	98.91304	baik
25	0	0	0	0	0	0	0	0	100	50	50	100	100	100	100	100	25	100	100	100	100	100	54.34783	tidak baik
100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	baik
100	100	100	100	100	100	75	100	75	100	100	100	75	100	100	100	100	100	100	75	100	100	100	95.65217	baik
100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	50	25	100	100	100	100	100	100	100	100	94.56522	baik
100	100	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	100	100	100	75	100	100	75	100	75	75	93.47826	baik
100	50	50	50	100	100	50	25	100	100	25	0	25	100	100	100	75	100	100	100	100	50	75	71.73913	baik
100	100	100	100	100	100	75	100	50	100	75	100	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	75	92.3913	baik
100	75	100	100	100	100	100	100	100	100	25	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	50	75	90.21739	baik
50	50	50	50	50	50	50	50	75	75	75	50	100	100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	72.82609	baik
100	100	75	75	100	75	75	75	100	100	75	75	75	50	50	50	50	50	100	100	100	100	100	80.43478	baik
100	100	100	100	100	100	100	100	75	75	75	75	100	75	75	75	75	75	100	100	100	100	100	90.21739	baik

