



**PERBEDAAN KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK
RESISTEN STEROID
DAN SINDROM NEFROTIK RELAPSE**

*THE DIFFERENCES BETWEEN THE QUALITY OF LIFE IN
STEROID RESISTANT AND RELAPSE NEPHROTIC SYNDROME CHILDREN*

**ARTIKEL
KARYA TULIS ILMIAH**

**Disusun untuk memenuhi sebagian persyaratan
guna mencapai derajat sarjana strata-1 kedokteran umum**

**IKA RARA ROSITA
G2A007095**

**PROGRAM PENDIDIKAN SARJANA KEDOKTERAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS DIPONEGORO
TAHUN 2011**

PERBEDAAN KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN SINDROM NEFROTIK RESISTEN STEROID DAN SINDROM NEFROTIK RELAPSE

Ika Rara¹, M. Heru Muryawan²

ABSTRAK

Latar belakang : Sindrom Nefrotik (SN) jenis SN resisten steroid (SNRS) dan SN *relapse* merupakan penyakit yang mempunyai frekuensi lebih banyak untuk menjalani rawat inap dan rawat jalan. Hal tersebut dapat mempengaruhi tingkat kualitas hidup anak. Penelitian tentang kualitas hidup anak SNRS dan SN relaps belum pernah dilakukan. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui perbedaan antara kualitas hidup anak SNRS dan SN *relapse*.

Metode : Desain *cross sectional* pada 35 anak SN (25 jenis SN *relapse* dan 10 SNRS) di Poliklinik Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang dan kunjungan rumah selama April 2011 sampai Juni 2011. Semua subyek dilakukan wawancara menggunakan kuesioner *PedsQL* umum dan spesifik penyakit kronik ginjal. Uji normalitas dianalisis dengan *Shapiro-Wilk*. Uji beda dianalisis dengan *t-test* tidak berpasangan.

Hasil : Tidak didapatkan perbedaan bermakna antara nilai kualitas hidup jenis SNRS dan SN *Relapse* pada penilaian dengan kuesioner *PedsQL* umum ($p=0,986$) dan *PedsQL* spesifik penyakit kronik ginjal ($p=0,299$).

Simpulan : Data ini menunjukkan tidak terdapat perbedaan pada kualitas hidup anak SNRS dan SN *relapse*.

Kata kunci : kualitas hidup, sindrom nefrotik, *PedsQL*, resisten steroid, *relapse*

¹ Mahasiswa program pendidikan S-1 kedokteran umum FK Undip

² Staf pengajar Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK Undip, Jl. Dr. Sutomo No. 18 Semarang

**THE DIFFERENCES BETWEEN THE QUALITY OF LIFE
IN STEROID RESISTANT AND RELAPSE
NEPHROTIC SYNDROME CHILDREN**

ABSTRACT

Background : Children with steroid resistant nephritic syndrome (SRNS) and relapse nephrotic syndrome are often hospitalized. It can affect the quality of life of the children. There is yet no research of quality of life in children with SRNS and relapse nephrotic syndrome. The objective of this study is to determine the difference between the quality of life in children with SRNS and relapse nephrotic syndrome.

Methods : Cross-sectional study was conducted on 35 (25 relapse nephrotic syndrome and 10 SRNS) children RSUP dr. Kariadi in Semarang children's outpatient clinic and home visits during April 2011 to June 2011. All subjects were interviewed by using General and Specific Chronic Kidney Disease PedsQL Questionnaire. Data Normality was analyzed by Shapiro-wilk test, comparison tests between SNRS and relaps nephrotic syndrome by independent t-test.

Results : There was no significant differences between the quality of life in SRNS and relapse nephrotic syndrome with the general PedsQL ($p=0.986$) and the specific chronic kidney disease PedsQL ($p=0.299$).

Conclusions : These data demonstrate no difference between the quality of life in children with SRNS and relapse nephrotic syndrome.

Keywords : quality of life, nephrotic syndrome, PedsQL, steroid resistant, relapse

PENDAHULUAN

Sindrom nefrotik (SN) merupakan suatu sindrom yang ditandai dengan proteinuria masif, hipoalbuminemia berat, edema dengan atau tanpa hiperkolesterolemia.¹ SN biasanya terjadi pada anak-anak usia sekolah yang usianya kurang dari 14 tahun.² Klasifikasi SN berdasarkan respon terhadap pengobatan steroid saat ini lebih sering digunakan untuk menentukan prognosis dibandingkan berdasar gambaran patologi anatomi. Klasifikasi SN berdasar respon klinik meliputi Sindrom Nefrotik Sensitif Steroid (SNSS) dan Sindrom Nefrotik Resisten Steroid (SNRS).³

Angka kejadian sindrom nefrotik di Amerika Serikat adalah 2-7 kasus baru per 100.000 anak per tahun pada anak usia dibawah 16 tahun.⁴ Di Indonesia mencapai 6 kasus pada tiap 100.000 anak pertahun. Perbandingan laki-laki dan perempuan 2:1.^{2,3} Dari angka kejadian tersebut menurut International Study of *Kidney Disease in Children (ISKDC)*, pada pengobatan inisial terjadi remisi total 94%. Sebagian besar SNSS akan mengalami *relapse* (60-70%) dan 50% diantaranya mengalami *relapse* sering.³ Sekitar 10-20% tidak respon terhadap terapi kortikosteroid, yang kemudian diklasifikasikan dalam SNRS.⁵

Penilaian kualitas hidup (*Quality of Life, QoL*) merupakan suatu konsep yang mencakup karakteristik fisik dan psikologis secara luas yang menggambarkan kemampuan individu berperan dalam lingkungannya dan memperoleh kepuasan dari yang dilakukannya. Penilaian *QoL* dipengaruhi oleh keadaan fisik, mental, sosial, dan emosional.⁶ Penilaian tersebut dapat dilakukan dengan suatu instrumen pengukur kualitas hidup, yaitu dengan *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM)*.⁷

Penilaian kualitas hidup sangat penting pada SNRS dan SN *relapse* karena mempunyai frekuensi lebih banyak untuk menjalani rawat inap. Pada anak sekolah akan mempengaruhi beberapa hal seperti terjadi gangguan pada pertumbuhan fisiknya, terjadinya hambatan perkembangan (ketrampilan gerak motorik dan ancaman perubahan terhadap perkembangan identitas seksual serta peran sesuai gender), terjadinya gangguan kognitif (pelupa, hambatan berpikir, tidak mampu berkonsentrasi, dan ketakutan), anak menjadi sering membolos, terjadi gangguan perkembangan emosional, serta gangguan pada hubungan sosialnya.⁸

Dengan adanya hal tersebut, maka penulis mencoba meneliti kualitas hidup anak yang menderita SNRS dan SN *Relapse* karena penelitian ini belum pernah dilakukan di RSUP Dr. Kariadi Semarang. Penelitian ini dinilai dengan kuesioner *PedsQLTM*. Dengan diketahui kualitas hidup anak, maka diharapkan dapat meningkatkan pelayanan dan mencegah efek hospitalisasi pada penderita tersebut.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup anak dengan SNRS dan SN *relapse*. Manfaat dari penelitian ini adalah menambah informasi tentang kualitas hidup anak dengan SNRS dan SN *relapse* sehingga meningkatkan mutu pelayanan anak dengan SNRS dan SN *relapse*.

METODE

Ruang lingkup penelitian ini meliputi Ilmu Kesehatan Anak, khususnya bidang ginjal. Penelitian ini dilakukan di Poliklinik Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang dan kunjungan rumah dari April 2011 sampai Juni 2011. Desain penelitian adalah *Cross-Sectional*.

Variabel bebas penelitian ini adalah : SNRS dan SN relaps. Sedangkan variabel tergantungnya adalah kualitas hidup anak.

Subyek penelitian ini adalah orangtua dari anak yang menderita sindrom nefrotik dengan kriteria resisten steroid dan relaps. Jumlah subyek yang dibutuhkan berdasarkan rumus besar subyek adalah 58 anak. Pemilihan subyek penelitian menggunakan *consecutive sampling*, artinya semua orangtua dari pasien sindrom nefrotik yang datang kontrol di Poliklinik Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang dijadikan subyek penelitian. Kriteria inklusinya adalah orangtua dari anak SN yang berumur 5-12 tahun dan anak sudah bersekolah, sedangkan jika orang tua dari anak tersebut tidak kooperatif, tidak komunikatif, dan anak menderita keterbelakangan mental maka subyek dieksklusi.

Subyek yang telah bersedia mengikuti penelitian, akan dilakukan pemeriksaan meliputi: Pengukuran kualitas hidup dilakukan dengan menggunakan kuesioner *PedsQL* umum dan *PedsQL* spesifik penyakit kronik ginjal. Lalu dihitung kualitas hidup subyek. Wawancara dilakukan pada setiap hari Selasa dan Sabtu.

Semua data dianalisis, untuk mengetahui normalitas sebaran data digunakan uji *Saphiro Wilk*. Pada analisis deskriptif data yang berskala nominal seperti aktivitas fisik dinyatakan dalam distribusi frekuensi dan persen. Sedangkan data yang berskala rasio seperti kualitas hidup disajikan sebagai rerata dan simpang baku. Perbedaan kualitas hidup penderita SN dengan kriteria relaps dan resisten steroid diuji dengan *t-test* tidak berpasangan bila data terdistribusi normal.

HASIL

Sebanyak 35 anak penderita sindrom nefrotik (SN) terdiri dari 25 penderita (71,4%) SN *Relapse* dan 10 orang penderita (28,6%) SNRS.

Tabel 1. Karakteristik Umum Subyek Penelitian (n=35)

Karakteristik	
Umur; rerata(SD)	9,20 (SD 2,08)
Berat Badan; rerata(SD)	25,34 (SD 6,65)
Tinggi Badan; rerata(SD)	121,30 (SD 9,22)
Jenis kelamin	
Laki-laki; n	21
Perempuan; n	14

Tabel 2. Karakteristik keluarga subyek penelitian (n=35)

Variabel	n	Variabel	n
Tingkat Pendidikan Ayah; n		Pendapata	
Tidak bersekolah	1	n	25
Sd	12	K	7
SMP	8	el	3
SMA	10	u	
PT	4	ar	
		ga	
		To	
		ta	
		l;	
		n	
		≤ Rp	
		6	
		0	
		0.	
		0	
		0	
		0,	
		-	
		Rp	
		6	
		0	
		0.	
		0	
		0	
		0,	
		- -	
		R	
		p	
		1.	
		2	
		0	
		0.	
		0	
		0	
		0,	
		-	
		≥ Rp	

			1.	
			2	
			0	
			0.	
			0	
			0	
			0,	
			-	
Tingkat Pendidikan Ibu; n		Jumlah		
Tidak bersekolah	1	A		23
Sd	12	n		8
SMP	9	ak		4
SMA	11	;		
PT	2	n		
		≤ 3		
		4-6		
		>6		
Pekerjaan Ayah; n		Urutan		
Tidak bekerja	1	A		17
Tukang/buruh	14	n		8
PNS/ABRI	2	ak		2
Karyawan Swasta	15	;		1
Lain-lain	3	n		4
		1		3
		2		
		3		
		4		
		5		
		6		
Pekerjaan ibu; n				
Tidak bekerja	14			
Tukang/buruh	7			
PNS/ABRI	1			
Karyawan Swasta	8			
Lain-lain	5			

Tabel 3. Karakteristik subyek penelitian berhubungan dengan kesehatannya

Karakteristik	n
Lama subyek menderita SN	
≤ 6 bulan	3
> 6 bulan	32
Komplikasi lain	
Ada	6
Tidak	29
Penyakit lain	
Ada	7
Tidak	28

Tabel 4. Jenis kuesioner spesifik berdasar rentang usia

Kuesioner berdasar rentang usia	n
5-7 tahun	9
8-12 tahun	26

Uji normalitas *Shapiro-Wilk* menunjukkan distribusi normal pada nilai kualitas hidup pada skor umum dan skor spesifik.

Tabel 5. Rerata dan Standar Deviasi kualitas hidup subyek dengan skor umum dan skor spesifik penyakit ginjal pada jenis SN *Relapse* dan SNRS

Skor	SN <i>Relapse</i>	SNRS	p
Umum	55,6 (SD 13,18)	55,7 (SD 10,59)	0,986
Fisik	60,63 (SD 20,69)	51,57 (SD 21,86)	0,693
Emosi	63,2 (SD 25,61)	64 (SD 23,78)	0,933
Sosial	76,67 (SD 21,21)	80,35 (SD 8,23)	0,079
Sekolah	65 (SD 27,18)	63 (SD 17,19)	0,384
Mental	12,5 (SD 18,30)	19,58 (SD 14,7)	0,790
Spesifik Penyakit Kronik Ginjal	58,7 (SD 13,81)	53,7 (SD 9,34)	0,299
Fisik (<i>general fatigue</i>)	47,25 (SD 24,48)	59,38 (SD 29,05)	0,218
Penyakit (<i>kidney disease</i>)	53,2 (SD 20,30)	50 (SD 18,57)	0,968
Terapi (<i>treatment problem</i>)	75,26 (SD 15,49)	44,5 (SD 10,39)	0,289
Sosial (<i>family and pier interaction</i>)	54,33 (SD 19,56)	60,42 (SD 17,77)	0,117
Kekhawatiran (<i>worry</i>)	53,2 (SD 26,38)	56,5 (SD 19,59)	0,723
Penampilan (<i>perceived physical appearance</i>)	63,33 (SD 19,05)	50 (SD 35,09)	0,072
Komunikasi (<i>communication</i>)	64,43 (SD 37,36)	55 (SD 40,57)	0,078

Didapatkan perbedaan yang tidak bermakna ($p=0,986$) antara jenis SN *Relapse* dan SNRS menggunakan skor umum. Nilai kualitas hidup dengan skor spesifik pada jenis SN *relapse* dan SNRS tidak didapatkan perbedaan yang bermakna ($p= 0,299$).

PEMBAHASAN

Penelitian kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik (SN) ini dilakukan karena berdasarkan adanya kenyataan bahwa SN merupakan suatu penyakit kronis yang memiliki pengobatan kortikosteroid berkepanjangan dan frekuensi kambuh yang sering sehingga dapat menyebabkan gangguan pada perilaku umum dibandingkan dengan anak-anak yang sehat pada usia yang sama.^{10,9} Pada pasien SN tersebut, seperti pada penyakit berat pada umumnya, dapat menimbulkan stress nonspesifik terhadap anak yang sedang berkembang dan keluarganya. Perkembangan dunia sosial anak

menjadi terbatas. Anak dengan SN tersebut akhirnya menimbulkan beban pikiran karena akan membentuk pengertian dan bayangan yang salah mengenai penyakitnya.¹⁰ Sejauh ini penulis belum menemukan penilaian kualitas hidup pada anak dengan SN *Relapse* dan SNRS, sehingga dilakukan penelitian ini.

Rerata umur subyek penelitian adalah $9,20 \pm 2,08$ tahun dan jenis kuesioner yang digunakan dengan rentang usia 8-12 tahun. Sesuai dengan penelitian di Jogjakarta tahun 2006 yang menyatakan penderita SN paling sering berusia 8-15 tahun.¹¹ Rentang usia pada penelitian ini juga sesuai dengan penelitian Mansour dkk menyatakan bahwa sejak anak memasuki usia sekolah, intelektual, sosial, dan perkembangan emosi merupakan faktor yang mempengaruhi persepsi seorang anak terhadap kualitas hidupnya. Sedangkan menurut Levine, rentang usia 5-13 tahun berada dalam masa atau periode perkembangan sosial, yaitu masa pertengahan.¹²

Jenis kelamin penderita SN terdiri dari laki-laki 21(60%) dan perempuan 14(40%) yang sesuai dengan laporan Lydia, perbandingan penderita SN < 8 tahun antara laki-laki:perempuan adalah 2:1. Namun jika pada anak yang lebih besar, remaja, dan dewasa antara laki-laki dibandingkan perempuan kira-kira sama.¹³ Jumlah tersebut juga tidak jauh berbeda dengan laporan sebelumnya oleh Damanik, yaitu berkisar antara 2,0:1 dan 2,9:1.¹¹

Pendidikan orang tua pada penderita SN sebagian besar adalah sekolah dasar. Hal tersebut dapat menggambarkan pemahaman ayah yang lebih rendah terhadap penilaian kualitas hidup anaknya. Pemahaman yang rendah juga bisa menjadi alasan orang tua menjadi lebih pesimis dan pengetahuan tentang penyakit anaknya, apalagi saat terjadi *relapse* dan komplikasi. Hal tersebut juga mempengaruhi ketaatan berobat dan kontrol pasien ke fasilitas medis yang ada.

Pekerjaan ayah pada penderita SN sebagian besar adalah karyawan swasta dan sebagian besar ibu tidak bekerja / ibu rumah tangga. Variabel pekerjaan ayah dan ibu mempengaruhi ketaatan berobat dan kontrol pasien ke fasilitas medis yang ada. Hal tersebut mempengaruhi terhadap tinggi rendahnya kualitas hidup anak.

Pendapatan keluarga dalam penelitian ini sebagian besar adalah \leq Rp 600.000,-. Keluarga dengan penghasilan rendah biasanya akan cenderung untuk mengabaikan atau tidak terlalu memperhatikan kebutuhan anak yang akan mempengaruhi terhadap tinggi rendahnya tingkat kualitas hidup anak.

Lama sakit pada penderita SN tersebut sebagian besar > 6 bulan. Semakin lama terapi yang harus dijalani maka semakin buruk pula kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik. Anak yang menjalani terapi > 6 bulan berarti respon terapi jelek atau lebih ke arah resisten steroid, maka kualitas hidup

makin buruk karena seringnya *relapse* dan tidak responsif terhadap terapi. Kualitas hidup anak yang menjalani terapi > 6 bulan juga dapat menjadi normal, hal ini dapat terjadi jika dalam terapi yang dijalani walaupun dalam waktu lama tetapi edukasi dan ketaatan berobat yang baik maka akan berpengaruh terhadap kualitas hidup yang tetap baik.

Dalam penelitian ini memiliki hasil sebagian besar tidak terdapatnya penyakit penyerta dan komplikasi pada penderita SN. Hasil ini bertentangan dengan pendapat Agus adanya penyakit penyerta merupakan kondisi yang sulit didefinisikan secara jelas karena dibutuhkan biaya yang mahal dan kadangkala terjadi diagnosis campuran antara penyakit dan faktor penyakit penyerta. Penyakit penyerta yang sering terjadi seperti, diabetes dan infeksi saluran nafas. Pada penyakit ginjal dengan infeksi dan terapi steroid yang lama akan menyebabkan kelainan sistem organ lain, seperti sistem pernafasan, sistem kardiovaskular, sistem gastrointestinal, sistem neurologis, sistem muskuloskeletal, sistem hematologi dan lainnya. Semakin banyak penyakit penyerta yang diderita maka semakin jelek kualitas hidupnya.¹⁴

Dalam penelitian ini keluarga penderita SN sebagian besar dengan jumlah anak ≤ 3 dan nomor urut anak pertama. Jumlah anak dan nomor urut anak tersebut berhubungan dengan pengasuhan. Menurut Satoto, semakin kecil jumlah anak atau nomor urut anak dalam keluarga, maka waktu yang tersedia untuk mendapatkan informasi atau penyuluhan pada pemeriksaan kesehatan dan konsultasi ke dokter akan makin besar, karena beban kerja lebih sedikit dibandingkan jumlah anak yang banyak. Sebaliknya makin besar jumlah anak dalam keluarga atau nomor urut anak maka kesempatan ibu atau pengasuh anak untuk mendapatkan penyuluhan atau konsultasi dengan dokter mungkin cukup, namun waktu yang tersedia lebih terbatas karena kesibukan mengurus anak.^{9,15}

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (*Health-Related Quality of Life, HRQOL*) menggambarkan pandangan individu atau keluarganya tentang tingkat kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu bentuk pengelolaan. Penilaian kualitas hidup bersifat subyektif. Pada orang dewasa, penilaian sendiri (*self report*) merupakan baku emas penilaian kualitas hidup. Namun pada anak-anak, perkembangan kognitifnya menjadi pertimbangan untuk diperlakukan sebagai responden penilaian kualitas hidup bagi dirinya, sehingga diperkenankan penilaian kualitas hidup pada anak diwakili oleh orang tuanya (*parent proxy report*). *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* merupakan salah satu instrument penilaian kualitas hidup yang dapat digunakan baik dengan pengisian sendiri maupun diwakili orang tua.¹³

Nilai total *PedsQL* menyatakan nilai kualitas hidup. Anak mempunyai kualitas hidup “normal” jika nilai total *PedsQL* ≥ -1 SD rerata nilai total *PedsQL* dan dinyatakan “at risk” jika nilai total *PedsQL* < -1 SD. Berdasarkan survey pembuat instrument *PedsQL* pada bulan Februari-Maret 2001 yang dilaporkan di *Data Insight Report No.10 Children’s Health Assessment Project November 2002* rerata nilai total *PedsQL* pada populasi anak sehat adalah $81,38 \pm 15,90$. Sehingga dinyatakan kualitas hidup “normal” jika nilai total *PedsQL* $\geq 65,48$ (≥ -1 SD) dan kualitas hidup “at risk” jika nilai total *PedsQL* $< 65,48$.¹³ Dalam penelitian ini didapatkan rerata nilai kualitas hidup anak dengan SNRS dan SN *relapse* dibawah nilai populasi anak sehat.

Penelitian yang dilakukan oleh Ruth hanya pada anak dengan sindrom nefrotik sensitif steroid, sedang pada jenis respon terapi lain tidak dilakukan. Hasilnya adalah terdapat kesulitan atau gangguan dalam interaksi sosial, yang disebabkan baik dari adanya gejala klinik dan efek terapi membawa pengaruh pada kondisi mental maupun psikososial, yang mempengaruhi anak, orang tua, dan perawat anak termasuk guru bila anak telah memasuki usia sekolah.¹⁶ Hal tersebut sejalan dengan penelitian ini karena pada jenis SN sensitif steroid juga mengalami suatu proses kekambuhan yang akan menyebabkan memburuknya perilaku, dimana hal tersebut juga terjadi pada kedua jenis SN pada penelitian ini yaitu pada SN *relapse* dan SNRS.

Penelitian yang dilakukan oleh Guha dkk tentang profil perilaku anak-anak dengan sindrom nefrotik yang dibandingkan dengan kelompok kontrol (anak sehat). Pada penelitian tersebut memiliki hasil pada penderita SN memiliki gangguan perilaku (68%) lebih tinggi dibandingkan dengan kelompok kontrol (21,6%).¹⁰ Hal tersebut sejalan dengan penelitian ini karena anak yang menderita suatu penyakit kronis akan mengalami suatu penurunan kualitas hidup dibandingkan pada waktu anak tersebut sehat. Penelitian dari Soliday dkk memperkuat hasil dari penelitian Guha dkk, yaitu pada anak SN biasanya menunjukkan perilaku yang abnormal saat berada dalam keadaan kekambuhan yang merupakan pengaruh dari dosis *prednisone* selama proses terapi. *Prednisone* merupakan prediktor kuat perilaku abnormal.^{10,17}

Walaupun kualitas hidup anak SN *Relapse* tidak berbeda bermakna dengan anak jenis SNRS secara statistik, namun ternyata terdapat perbedaan rerata nilai kualitas hidup antara jenis SN *Relapse* dan SNRS. Pada skor *PedsQL* umum untuk jenis SNRS mempunyai nilai rerata sebesar 0,08 poin lebih tinggi dibandingkan jenis SN *Relapse*. Sedang untuk skor *PedsQL* spesifik penyakit kronik ginjal, pada kelompok SN *Relapse* mempunyai nilai rerata sebesar 5,03 poin lebih tinggi dibandingkan jenis SNRS.

Kualitas hidup jenis SN *Relapse* dan SNRS tidak jauh berbeda, karena untuk jenis SN *relapse* dalam penelitian ini tidak dibedakan antara yang *relapse* jarang dan sering. Untuk jenis SNRS juga memiliki angka kejadian *relapse* lebih sering dan lama pengobatan yang memanjang sehingga juga berdampak kepada kualitas hidup yang rendah seperti jenis SN *relapse*. Orangtua akan semakin pesimis dengan kualitas hidup anak seiring dengan kejadian *relapse* yang meningkat.

Pada kedua jenis SN ini dinilai melalui pengisian kuesioner *PedsQL* yang diwakili orang tua (*parent proxy*). Hal tersebut sesuai dengan penelitian Ruth yang disebabkan karena orang tua menilai bahwa anak mereka memiliki kualitas hidup yang buruk dikarenakan pengalaman orang tua menyaksikan anak dengan sindrom nefrotik yang harus menjalani pengobatan lama dan berbagai efek terapi maupun efek samping yang terjadi akan meninggalkan kesan yang kuat. Nilai pesimis ini yang lebih banyak tertanam pada persepsi orang tua. Kemudian yang terjadi adalah penilaian kualitas hidup yang buruk pada anak dengan sindrom nefrotik. Hal tersebut dapat berbeda jika kuesioner dinilai berdasar persepsi sendiri (*self report*) oleh penderita SN karena perjalanan hidup anak dengan penyakit kronis ini tidak dirasakan sepenuhnya oleh anak, sehingga anak menilai bahwa kualitas hidupnya baik-baik saja atau anak persepsinya lebih optimis. Pengkategorian skor umum total untuk seluruh item pada tabel ini memiliki kelemahan yaitu tidak dapat menggambarkan fungsi-fungsi khusus yang mungkin terganggu dan yang tidak terganggu pada penderita SN. Namun baik untuk melihat kualitas hidup secara holistik. Untuk dapat mengetahui hal spesifik terganggu pada anak dengan sindrom nefrotik, juga dilakukan penelitian menggunakan skor spesifik untuk penyakit kronik ginjal. Pada penelitian tersebut digunakan untuk membandingkan skor kualitas hidupnya dengan hasil dari skor umum.

Penelitian ini memaparkan kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik yang memiliki keterbatasan pada jumlah responden (subyek sedikit dan perbandingan antara kedua jenis tidak seimbang), serta penilaian yang seharusnya dilakukan berulang tentang kualitas hidup yang sulit dilakukan, terutama yang sebaiknya dilakukan sebelum terapi dan sesudah terapi, serta setiap sindrom nefrotik *relapse*. Sehingga pada penelitian ini hanya melakukan penilaian dalam waktu satu kali pengisian kuesioner. Maka diperlukan penelitian lanjutan untuk melihat kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik dalam populasi yang lebih luas serta penilaian kualitas hidup sebelum, dalam dan pasca terapi sehingga intervensi dapat kita lakukan sedini mungkin untuk meningkatkan kualitas hidup anak.

Kesimpulan dari penelitian ini adalah tidak terdapat perbedaan yang bermakna pada kualitas hidup anak antara jenis SN *Relapse* dan SNRS. Perlunya penelitian lebih lanjut untuk mencari faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak SN. Saran untuk penelitian selanjutnya agar menggunakan responden yang lebih banyak, pemeriksaan berulang, serta waktu yang lebih lama untuk mendapatkan data yang lebih lengkap.

UCAPAN TERIMA KASIH

Peneliti ingin mengucapkan terima kasih kepada dosen pembimbing kami dr. M. Heru Muryawan, Sp.A(K), residen spesialis anak, perawat poliklinik anak, anak penderita SN yang telah mengikuti penelitian ini, teman-teman satu dosen bimbingan, orang tua, dan semua pihak yang telah membantu pelaksanaan penelitian dan penyusunan artikel ini.

1DAFTAR PUSTAKA

- 1 . Vogt BA, Avner ED. Nephrotic syndrome. Dalam: Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, penyunting. Nelson Textbook of Pediatrics,ed-18. United States of America: Saunders Elsevier; 2007.h.2190.
- 2 . Gbadegesin R, Smoyer WE. Dalam : Denis F, Geary, Franz Schaefer, penyunting. Comprehensive pediatric nephrology. China : Gearysch mosby; 2008.h.205.
- 3 . Alatas H, Tambunan T, Trihono PP, Pardede SO. Konsensus tata laksana sindrom nefrotik idiopatik pada anak. Jakarta: Unit Kerja Koordinasi Nefrologi Ikatan dokter Indonesia; 2005.h.1-20.
- 4 . Lane JC. Nephrotic syndrome [serial online]. 12 Mei 2010 [cited 31 Januari 2011]. Didapat dari: <http://emedicine.medscape.com/article/982920-overview>
- 5 . Bagga A. Management of steroid resistant nephrotic syndrome [serial online]. 7 Januari 2009 [cited 17 Februari 2011]. Didapat dari : <http://translate.google.co.id/translate?hl=id&langpair=enid&u=http://medind.nic.in/ibv/t09/i1/ibvt09i1p35.pdf>
- 6 . Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales [serial online]. 16 Juli 2007 [cited 11 Oktober 2010]. Didapat dari : <http://www.hqlo.com/content/5/1/143>
- 7 . Varni JW. The PedsQL™ measurement model for the pediatric quality of life inventory.[serial online]. 2010 [cited 29 November 2010]. Didapat dari : <http://www.pedsqol.org/pedsqol2.html>
- 8 . Sri IE. Hubungan antara stress hospitalisasi dengan perubahan pola tidur anak usia prasekolah yang dirawat di ruang cempaka BRSD RAA Soewondo Pati [skripsi]. Semarang: Program Ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan dan Kesehatan Universitas Muhammadiyah Semarang; 2008. <http://digilib.unimus.ac.id/files/disk1/104/jtptunimus-gdl-sriindahek-5180-3-babii.pdf>
- 9 . Mehta M, Bangga A, P Pande, G Bajaj, RV Srivastava. Perilaku masalah dalam sindrom nefrotik 1995. India; Pediatr. 32:1281-6 [PubMed]
- 10 . Wila Wirya IGN.2002.Sindrom Nefrotik. Dalam: Alatas H, Tambunan T, Trihono PP, Pardede SO, editor. Buku Ajar Nefrologi Anak. Edisi-2. Jakarta: Balai Penerbit FKUI; 381-426.
- 11 . Damanik MP. Hubungan antara human leucocyte antigens (HLA) dengan SN primer pada anak di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.2006.Medica Fakultas kedokteran Universitas Gajah Mada,Yogyakarta
- 12 . Levine MD. Middle childhood. In : Levine MD, Carey WB, Crockcker AC, editors.Development behavior pediatrics. Third edition. Philadelphia: WB Saunders Co,1999: 51-68
- 13 . Kosnadi L. Sindrom nefrotik responsive steroid. Dalam : Kosnadi L, Setiati TE, Widajat R, penyunting. Penyakit ginjal anak. Semarang : Badan Penerbit Universitas Diponegoro; 2007.h.105-123

- 14 . Agus S.1992.Kualitas hidup penderita gagal ginjal terminal yang menjalani hemodialisis kronis di RS Dr Sardjito Yogyakarta.Tesis.
- 15 . Satoto, 1990, Pertumbuhan dan Perkembangan Anak, Disertasi, Program S3,UNDIP, Semarang.
- 16 . Ruth EM, Landolt MA, Neuhaus TJ, and Kemper MJ.2004.Health Related Quality of Life and Psychosocial adjustment in steroid sensitive nephritic syndrome.J Pediatr,145,778-83.
- 17 . Soliday E, S Grey, MB Lande.Perilaku efek kortikosteroid pada sindrom nefrotik sensitive steroid.1999;e51 [Pubmed]