

# Kualitas Hidup Anak dengan Penyakit Ginjal Kronik di Rumah Sakit Umum Pusat Hasan Sadikin Bandung

Fairuz Sani,<sup>1</sup> Rodman Tarigan,<sup>2</sup> Ahmedz Widiasta<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Fakultas Kedokteran, <sup>2</sup>Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Padjadjaran/Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin, Bandung

**Latar belakang.** Penyakit ginjal kronik (PGK) dapat mengakibatkan kualitas hidup anak penderita menjadi menurun baik secara fisik, emosional, sosial, maupun prestasi belajar. Terdapat sekitar 52 kasus PGK per tahunnya yang terjadi di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung.

**Tujuan.** Mengetahui kualitas hidup anak pasien penyakit ginjal kronik di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Hasan Sadikin Bandung.

**Metode.** Penelitian menggunakan metode deskriptif kategorikal dengan rancangan potong lintang (*cross-sectional*) pada periode Juli - Agustus 2019. Subjek penelitian terdiri atas seluruh pasien anak berusia 2-18 tahun dan orangtua pasien dengan PGK. Sampel penelitian diperoleh dengan metode konsekutif. Subjek dieklusi apabila pasien anak PGK sedang mengalami eksaserbasi akut dan pasien atau orangtua pasien yang tidak kooperatif. Data diperoleh menggunakan kuesioner *PedsQL 4.0 Generic Core Scales*.

**Hasil.** Sebanyak 60% anak dengan PGK di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung memiliki kualitas hidup yang buruk berdasarkan *self-report* dengan rata-rata skor total, yaitu  $56,85 \pm 7,53$ . Berdasarkan *parent-report*, kualitas hidup anak dengan PGK termasuk ke dalam kategori yang buruk dengan rata-rata skor total sebesar  $69,43 \pm 17,07$ . Skor total terendah terdapat pada pasien anak dengan PGK yang sudah memasuki derajat akhir (PGK 5).

**Kesimpulan.** Sebagian besar anak dengan PGK yang ada di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung memiliki kualitas hidup yang buruk. **Sari Pediatri** 2022;24(1):31-5

**Kata kunci:** anak, kualitas hidup, penyakit ginjal kronik

# Quality of Life in Children with Chronic Kidney Disease at Hasan Sadikin General Hospital Bandung

Fairuz Sani,<sup>1</sup> Rodman Tarigan,<sup>2</sup> Ahmedz Widiasta<sup>2</sup>

**Background.** Chronic kidney disease (CKD) decreases children's quality of life on physical, emotional, social, and school functioning. There were 52 cases of CKD at Hasan Sadikin General Hospital Bandung last year.

**Objective.** To know the quality of life in children with CKD at Hasan Sadikin General Hospital Bandung.

**Methods.** A descriptive-categorical cross sectional study was performed from July to August 2019. The subjects of this study were CKD patients (aged 2-18 years old) and their parents, selected by consecutive sampling. The subjects were excluded if they were suffering from an acute exacerbation and if they were not cooperative. Data were collected through *PedsQL 4.0 Generic Score Scales* questionnaire.

**Result.** Sixty percent of children's quality of life in CKD was poor based on self-report. The mean the total score was  $56,85 \pm 7,53$  (self-report). Based on parent-report, children's quality of life was poor-categorized with the mean the total score being  $69,43 \pm 17,07$ . Children with stage 5 of CKD have the lowest score.

**Conclusion.** Most the children's quality of life with chronic kidney disease was poor at Hasan Sadikin General Hospital. **Sari Pediatri** 2022;24(1):31-5

**Keywords:** children, chronic kidney disease, quality of life

---

**Alamat korespondensi:** Rodman Tarigan. Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Padjadjaran Gedung Kenanga Lantai 3, Jl. Pasteur No.38, Bandung. Email: [rodmantarigan@yahoo.co.id](mailto:rodmantarigan@yahoo.co.id)

Penyakit ginjal kronik (PGK) merupakan kerusakan pada ginjal yang ditandai dengan adanya proteinuria dan/atau ditandai dengan laju filtrasi glomerulus (LFG) <60mL/min/1.73 m<sup>2</sup> yang terjadi selama lebih dari 3 bulan.<sup>1</sup> Berdasarkan *Global Burden of Disease Study* pada tahun 2015, terdapat sekitar 1,2 juta manusia mengalami kematian akibat dari gagal ginjal. *The geographical stratification of results* menyatakan bahwa di negara maju, tingkat prevalensi PGK lebih tinggi dibandingkan dengan di negara berkembang.<sup>2</sup> Berdasarkan data dari Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2018, prevalensi PGK di daerah Jawa Barat mencapai lebih dari 3,8%, tetapi masih berada di bawah angka 6,4%.<sup>3</sup> Terdapat sekitar 52 kasus PGK per tahunnya yang terjadi di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung.<sup>4</sup>

Pada keadaan normal, organ ginjal dapat melakukan fungsinya dengan baik. Pada PGK, ginjal pasien mengalami kerusakan. Akibatnya, menimbulkan banyak manifestasi klinis bahkan dapat menimbulkan komplikasi.<sup>5</sup> Gejala dan komplikasi yang timbul dapat mengakibatkan kualitas hidup anak penderita PGK menjadi menurun baik secara fisik, emosional, sosial, maupun prestasi belajar.<sup>6</sup> however, there is little information on their quality of life. Our objective was to compare health-related quality of life (HRQOL) Pasien yang menderita PGK stadium awal biasanya belum memperlihatkan gejala (asimtomatik) walaupun nilai laju filtrasi glomerulusnya sudah mencapai 60%, gejala dan tanda mulai terlihat jelas ketika pasien sudah masuk ke dalam stadium akhir. Ketika laju filtrasi glomerulus sudah mencapai 30% pasien akan mengeluhkan rasa mual, nafsu makan menjadi berkurang, tubuh yang lemas, serta terjadi penurunan berat badan.<sup>7</sup> Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kualitas hidup anak penderita penyakit ginjal kronik di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung.

## Metode

Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan metode deskriptif kategorikal dengan rancangan potong lintang (*cross-sectional*). Sampel diperoleh dengan metode konsekutif, yaitu semua pasien anak dan orangtua pasien anak dengan penyakit ginjal kronik berusia 2 – 18 tahun periode Juli – Agustus 2019 yang ada di rawat jalan maupun rawat inap RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung.

Kriteria eksklusi adalah pasien anak dengan PGK dalam eksaserbasi akut dan pasien atau orangtua pasien yang tidak kooperatif dalam proses wawancara.

Variabel penelitian adalah usia anak yang mengalami PGK, jenis kelamin, derajat PGK, dan kualitas hidup. Pengambilan data dilakukan setelah mendapat izin dari Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran, Universitas Padjadjaran No: 689/UN6.KEP/EC/2019 dan oleh Komite Etik Penelitian Kesehatan RSHS No: LB.02.01/X.2.2.1/1237/2019. Data yang telah diperoleh kemudian disajikan dalam bentuk tabel dengan frekuensi dan persentase. Ketersediaan pasien dan orangtuanya untuk menjadi sampel pengisian kuesioner ini diperoleh dengan cara melakukan *Informed Consent* secara lisan dan tertulis.

Alat yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup pasien anak dalam penelitian ini yakni kuesioner *PedsQL 4.0 Generic Core Scales* yang diberikan kepada pasien dan orangtua pasien dengan tujuan agar dapat memberikan hasil dari dua persepsi yang berbeda. *Pediatric Quality of Life (PedsQL)* mengukur kualitas kesehatan berdasarkan 4 aspek, yaitu fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Kuesioner tersebut sudah diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia dan sudah memiliki reliabilitas yang baik.<sup>8</sup> Kuesioner dibagi menjadi beberapa jenis kelompok berdasarkan usia pasien, yaitu 2-4 tahun, 5-7 tahun, 8-12 tahun, dan 13-18 tahun. Jenis kuesioner pada pasien berusia 2-4 tahun hanya diberikan untuk orangtua pasien, sedangkan kuesioner pada pasien berusia 5-18 tahun diberikan untuk pasien anak dan orangtua. Setiap *item* pertanyaan pada kuesioner diberikan angka 0 (tidak pernah), 1 (hampir tidak pernah), 2 (kadang-kadang), 3 (sering), 4 (hampir selalu). Angka tersebut dikonversikan ke dalam skor, yaitu 0= 100, 1= 75, 2= 50, 3= 25, dan 4= 0. Seluruh angka yang telah dikonversi dijumlahkan kemudian dibagi total *item* pertanyaan yang terjawab. Semakin tinggi hasil perhitungan skor dari pengukuran kualitas hidup pada instrumen *PedsQL* menunjukkan bahwa semakin tinggi kualitas hidup seseorang.<sup>9</sup> Apabila didapatkan total skor dengan hasil <70 maka menunjukkan bahwa kualitas hidup anak buruk.<sup>10</sup> Kualitas hidup anak dikatakan buruk jika masing-masing skor dari fungsi psikososial, fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sekolah, dan fungsi sosial adalah <80.<sup>11</sup>

Pasien dikelompokkan sesuai dengan derajat penyakit. Derajat PGK yang digunakan dalam penelitian ini diklasifikasikan berdasarkan nilai laju filtrasi ginjal (LFG).

Tabel 1. Derajat penyakit ginjal kronis<sup>12</sup>

Derajat	LFG (ml/min/1.73 m <sup>2</sup> )	Deskripsi
1	≥ 90	Normal atau meningkat
2	60 – 89	Penurunan LFG ringan
3	30 – 59	Penurunan LFG sedang
4	15 – 29	Penurunan LFG berat
5	< 15	Gagal ginjal

## Hasil

Jumlah keseluruhan sampel yang diperoleh dari rawat jalan dan rawat inap adalah 24 pasien anak dengan PGK dan 20 orangtua pasien. Dua orang pasien anak diekskusi karena sedang dalam eksaserbasi akut. Terdapat satu kuesioner tidak terjawab lebih dari 50% oleh anak dan terdapat satu pasien anak berusia kurang dari 5 tahun. Terdapat satu orangtua pasien yang tidak kooperatif. Sampel penelitian berjumlah 21 pasien anak dengan PGK dan 19 orangtua pasien. Pada sampel anak sebagian besar didapatkan pasien berusia 7-17 tahun, dengan jenis kelamin laki-laki lebih banyak dibandingkan dengan perempuan. Data usia berdasarkan jenis kelamin sampel anak dan usia orangtua tertera pada Tabel 2.

Tabel 2. Usia anak dengan PGK berdasarkan jenis kelamin (n=21) dan usia orangtua (n=19)

Usia anak (n=21)	n
Laki-laki	12 12 (7-15)
Perempuan	9 15 (7-17)
Usia orangtua (% , n=19)	
20 – 40 tahun	15 (78, 95)
41 – 79 tahun	4 (21,05)

Tabel 3. Diagnosis pasien anak dengan PGK

Diagnosis	n (%)
PGK Derajat 1	13 (61,9)
PGK Derajat 2	Tidak ada
PGK Derajat 3	1 (4,8)
PGK Derajat 4	1 (4,8)
PGK Derajat 5	6 (28,6)

Derajat PGK sampel yang terbanyak adalah penyakit ginjal kronik derajat satu, baik itu dengan/ tanpa sindrom nefrotik (SN). Hanya terdapat enam

orang sampel dengan PGK derajat lima. Tidak didapatkan sampel dengan PGK derajat dua (Tabel 3).

Berdasarkan hasil wawancara dengan pasien anak (*self-report*) dan berdasarkan perhitungan rerata skor, terdapat 60% anak dengan PGK memiliki kualitas hidup yang buruk dengan rata-rata skor total yaitu  $56,85 \pm 7,53$  (*self-report*). Berdasarkan *parent-report*, secara keseluruhan pasien anak dengan PGK memiliki kualitas hidup yang buruk dengan rata-rata skor total sebesar  $69,43 \pm 17,07$ . Skor total terendah berdasarkan *self-report* terdapat pada pasien anak dengan PGK yang sudah memasuki derajat akhir (PGK 5) dengan rata-rata skor total sebesar 57,10. Sementara berdasarkan *parent-report* skor total rata-rata pada pasien anak dengan PGK derajat 5 adalah sebesar 57,60. Pada pasien anak dengan PGK derajat 1, rata-rata skor totalnya sebesar 72,24 berdasarkan *self-report* dan 73,80 berdasarkan *parent-report* (Tabel 4).

Tabel 4. Hasil Skor PedsQL pasien anak dan orangtua

Skala	PGK 1	PGK 3	PGK 4	PGK 5
Mean	Mean	Mean	Mean	
<i>Self-report</i>				
Fungsi fisik	71,95	53,12	81,25	55,73
Fungsi emosi	76,94	50	60	57,5
Fungsi sosial	76,94	80	80	76,04
Fungsi sekolah	62,5	60	50	54,16
Skor total	72,24	59,80	69,56	57,10
<i>Parent-report</i>				
Fungsi fisik	75,17	75	n/a	56,875
Fungsi emosi	65,44	60	n/a	68,75
Fungsi sosial	88,07	90	n/a	83
Fungsi sekolah	62,19	60	n/a	57,60
Skor total	73,80	71,74	n/a	57,60

## Pembahasan

Perolehan sampel berjenis kelamin laki-laki lebih banyak daripada perempuan dengan usia rata-rata 11 dan 13 tahun. Berdasarkan studi epidemiologi, didapatkan bahwa insidensi dan prevalensi PGK lebih banyak terjadi pada laki-laki daripada perempuan. Frekuensi PGK meningkat seiring dengan bertambahnya usia dan jauh lebih umum terjadi pada orang dewasa daripada anak-anak. Di antara anak-anak, PGK lebih sering terjadi pada anak yang lebih tua dari 6 tahun daripada pada mereka yang lebih muda dari 6 tahun.<sup>13</sup> decreased

final height and renal osteodystrophy (ROD)<sup>14</sup> Sebanyak 60% anak memiliki kualitas hidup yang buruk. Empat puluh persen sisanya menunjukkan skor total yang baik, hal tersebut mungkin dikarenakan pasien anak sudah terkontrol dengan baik dengan suatu pengobatan. Tidak diperoleh hasil wawancara pada orangtua pasien dengan PGK derajat 4 dikarenakan orangtua pasien yang tidak kooperatif.

Sebagian besar kualitas hidup anak dengan PGK memiliki kualitas hidup yang buruk, hal tersebut sama seperti penelitian sebelumnya yang telah dilakukan di Jakarta dan Kanada.<sup>15,6</sup> Pada pasien anak dengan PGK derajat 1, skor total masih termasuk ke dalam kategori yang baik. Skor pada fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolahnya masing-masing menunjukkan angka kurang dari 80 yang berarti termasuk ke dalam kategori buruk. Menurut hasil wawancara secara langsung, terdapat beberapa anak yang memiliki masalah dalam pergaulan dengan alasan sering diejek oleh teman-temannya karena memiliki tubuh yang bengkak. Pembengkakan tubuh ini lebih banyak terjadi di bagian wajah dan kaki, hal tersebut merupakan salah satu penyebab dari kondisi hipoalbuminemia. Keadaan tubuh yang bengkak dapat menurunkan rasa percaya diri anak sehingga dikhawatirkan dapat memengaruhi keadaan mentalnya. Pasien dengan PGK memiliki risiko tinggi untuk mengalami depresi dan kecemasan. Mereka berhadapan dengan pemicu stres yang dapat memengaruhi emosinya seperti adanya pembatasan makanan dan batasan untuk melakukan aktivitas fisik yang biasa dilakukan oleh orang yang sehat.<sup>16</sup>

Orangtua yang mengetahui anaknya mengalami keadaan sakit yang kronik, seperti PGK, akan membatasi anak untuk bermain bersama teman-temannya sehingga menyebabkan anak memiliki fungsi sosial yang buruk, kecuali pada pasien PGK derajat 3 dan derajat 4 (*self-report*) juga pada anak dengan PGK derajat 1 dan 5 (*parent-report*) yang menunjukkan skor fungsi sosial yang baik. Hal tersebut bisa disebabkan karena pasien tinggal di lingkungan yang cukup baik serta penuh dukungan dari orang-orang di sekitarnya yang dapat menghargai atau menghormati perasaan yang dialami oleh pasien.

Pada pasien PGK derajat 1 hingga derajat 5, didapatkan fungsi emosi yang buruk (skor fungsi emosi <80). Ketika dilakukan wawancara, tidak sedikit orangtua yang mengeluhkan anaknya semakin mudah marah semenjak mengalami PGK. Menurut sebuah studi, terdapat penurunan durasi tidur dan kualitas tidur pada pasien dengan PGK walaupun pada pasien

PGK derajat awal. Masalah tidur yang dialami dapat memengaruhi keadaan neurokognisi pasien, seperti kurangnya perhatian, performa yang rendah di sekolah, dan adanya penurunan produktivitas kerja.<sup>17</sup> Hal tersebut sama seperti pada penelitian ini, banyak anak yang mengatakan dirinya mengalami kesulitan untuk tidur dan sering terbangun di malam hari.

Berdasarkan *self-report* dan *parent-report*, fungsi sekolah pasien anak dengan PGK termasuk ke dalam kategori yang buruk. Hal tersebut disebabkan karena anak sering tidak masuk sekolah karena sakit ataupun karena harus datang berobat ke dokter. Beberapa orangtua merasa khawatir anaknya akan tertinggal pelajaran di sekolah. Terdapat hubungan yang kuat antara nilai eGFR dengan gangguan kognitif. Gangguan kognitif lebih umum dan lebih parah terjadi di antara pasien yang eGFR nya lebih rendah, dan tingkat keparahan gangguan kognitif ESRD lebih tinggi dibandingkan dengan pasien dengan derajat PGK yang lebih rendah.<sup>16</sup>

Berdasarkan *self-report* dan *parent-report*, pasien anak dengan PGK memiliki fungsi fisik yang buruk kecuali pada pasien anak dengan PGK derajat 4. Pada penelitian ini, pasien PGK derajat 4 terlihat memiliki keadaan fisik yang cukup baik sehingga memiliki skor fungsi fisik yang baik. Ketika sedang dilakukan wawancara, pasien terlihat cukup memahami tentang penyakit yang sedang dialami olehnya. Keadaan fisik pasien dapat dipengaruhi juga oleh perasaan bahagia. Terdapat faktor yang dapat memengaruhi kebahagiaan seseorang, salah satunya adalah faktor agama atau religiusitas. Menurut sebuah studi yang dilakukan di Jakarta, pasien hemodialisis yang memiliki tingkat religiusitas yang tinggi memiliki tingkat kebahagiaan yang tinggi pula.<sup>18</sup> Dengan demikian, orang yang tingkat religiusitasnya tinggi akan memiliki tingkat kebahagiaan yang tinggi.

Kebanyakan pasien PGK memiliki tingkat energi yang rendah sehingga sering mengeluhkan rasa lemas. Rasa lemas yang ditimbulkan oleh pasien bisa disebabkan dari kondisi anemia pada PGK. Kondisi anemia terjadi karena ginjal tidak dapat melakukan fungsinya yaitu memproduksi hormon eritropoietin yang menyebabkan produksi sel darah merah menjadi rendah sehingga pasien mengalami anemia.<sup>19</sup> Pasien juga sering mengalami kesakitan terutama di bagian punggung.

## Kesimpulan

Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar kualitas hidup anak dengan PGK di RSUP Dr. Hasan Sadikin termasuk ke dalam kategori yang buruk baik pada fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial, dan fungsi sekolah. Pada pasien PGK derajat awal dan akhir menunjukkan skor yang berbeda, dimana pasien PGK derajat akhir menunjukkan angka yang lebih kecil yang artinya bahwa kualitas hidup anak lebih rendah.

Penelitian ini memperkuat alasan perlunya tata laksana komprehensif pada anak dengan PGK yang melibatkan bukan hanya nefrologi anak, tetapi juga bidang tumbuh kembang, psikologi, psikiatri, gizi, dan tentunya dukungan keluarga dan agama untuk mencapai kualitas hidup yang optimal.

## Daftar pustaka

1. Kliegman RM, E Nelson W. Nelson Textbook of Pediatrics. Edisi ke-19. Elsevier/Saunders; 2016.h.1822.
2. Elgohary M, Saady A. Global prevalence of chronic kidney disease - a systematic review and meta-analysis. PLoS ONE 11. 2016 Jul 6; doi:10.1371/journal.pone.0158765.
3. Riskesdas. Hasil Utama Riskesdas 2018. Diakses pada 2 Juni 2022 Didapat dari: <http://www.depkes.go.id/resources/download/info-terkini/hasil-riskesdas-2018.pdf>
4. Widiasta A, Pardede SO, Rachmadi D. Correlation between LDL, HDL, Total cholesterol, and triglyceride with the degree of chronic kidney disease in children. Am J Clin Med Res 2017;5:1-5.
5. Hall JE, Guyton AC. Guyton dan Hall Buku Ajar Fisiologi Kedokteran. Elsevier/Saunders; 2011.h.324-404.
6. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, dkk. Quality of life in children with chronic kidney disease - Patient and caregiver assessments. Nephrol Dial Transplant 2006;21:1899-905.
7. Kemenkes RI. InfoDATIN Situasi penyakit ginjal kronis. Pus Data dan Inf Kementerian Kesehat RI;2017.
8. Aji DN, Silman C, Aryudi C, dkk. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien thalassemia mayor di pusat Thalassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. Sari Pediatri 2017;11:85.
9. Desai AD, Zhou C, Stanford S, dkk. Validity and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting. JAMA Pediatr 2014;168:1114-21.
10. Varni JW, TM B, M S. The PedsQL patient report outcome: reliability and validity of the PedsQLtm measurement model in 25.000 children. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res 2005;5:705-19. doi:10.1586/14737167.5.6.705. PMID: 19807613.
11. Brown L. Te healthy families program health status assesment (PedsQL) final report. Sacramento, CA: Managed Risk Medical Insurance Board; 2004
12. Vassalotti JA, Centor R, Turner BJ, dkk. Practical Approach to Detection and Management of Chronic Kidney Disease for the Primary Care Clinician. Am J Med. 2016;129:153-62.
13. Bacchetta J, Harambat J, Cochat P, dkk. The consequences of chronic kidney disease on bone metabolism and growth in children. Nephrol Dial Transplant 2012;27:3063-71.
14. Seikaly MG, Ho PL, Emmett L, dkk. Chronic renal insufficiency in children: The 2001 Annual Report of the NAPRTCS. Pediatr Nephrol 2003;18:796-804.
15. Pardede SO, Raffi A, Gunardi H. of Kidney Diseases and Transplantation Original Article Quality of Life in Chronic Kidney Disease Children Using Assessment Pediatric Quality of Life Inventory™. Saudi J Kidney Dis Transpl 2019;30:812-8.
16. Kittiskulnam P, Sheshadri A, Johansen KL. Consequences of CKD on Functioning. Semin Nephrol 2016;36:305-18.
17. Stabouli S, Papadimitriou E, Printza N, dkk. Sleep disorders in pediatric chronic kidney disease patients. Pediatr Nephrol 2016;31:1221-9.
18. Khairunnisa A. Hubungan religiusitas dengan kebahagiaan pada pasien hemodialisa di klinik hemodialisa muslimat NU cipta husada. J Ilm Psikol 2016;9:1-8.
19. Babbitt, Jodie L HYL. Mechanisms of anemia in CKD. J Am Soc Nephrol 2012;23:10.