

## Kualitas Hidup Anak Talasemia dengan Penilaian Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): Penelitian Multisenter = Quality of Life in Thalassaemia Children with Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): Multicenter Study.

Anisa Setiorini, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=20455126&lokasi=lokal>

---

### Abstrak

#### **ABSTRAK**

Latar belakang: Talasemia merupakan penyakit kronis yang dapat mengganggu kualitas hidup anak, baik karena keparahan penyakitnya maupun pengobatannya yang bersifat jangka panjang. Transfusi darah dan terapi kelasi besi yang diberikan seumur hidup pada anak dengan talasemia memberikan harapan hidup yang sama dengan anak sehat. Kualitas hidup menjadi hal yang penting dengan bertambahnya angka harapan hidup pasien talasemia. Tujuan: Mengetahui kualitas hidup anak dengan talasemia di Pusat Thalassaemia departemen ilmu kesehatan anak FKUI-RSCM, Rumah Sakit Umum Daerah Tangerang, dan Rumah Sakit Ibu dan Anak Harapan Kita serta faktor-faktor yang berhubungan. Metode: Penelitian menggunakan rancangan deskriptif dengan analisis potong lintang. Pengambilan sampel dilakukan secara konsekutif pada bulan Januari ndash; Maret 2017. Subyek penelitian adalah anak berusia 2-18 tahun yang datang selama periode penelitian. Penilaian kualitas hidup menggunakan kuesioner baku PedsQL trade; modul generik yang diisi oleh orangtua pasien. Analisis data dengan metode univariat dengan tingkat kemaknaan  $\alpha=0,05$ . Hasil: Terdapat 387 subyek yang mengikuti penelitian, sebaran subyek merata. Nilai rerata total kualitas hidup anak dengan talasemia adalah 76,88 12,92 dengan nilai total pada masing-masing rumah sakit berturut-turut adalah 77,54 RSCM, 81,3 RS Harapan Kita, dan 75,18 RSUD Tangerang. Faktor sosiodemografis dan faktor medis tidak memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup. Tetapi, seiring bertambahnya usia, kualitas hidup anak semakin menurun, terutama pada domain fungsi sekolah. Simpulan: Lebih dari separuh anak dengan talasemia 72,8 memiliki kualitas hidup yang baik, namun pada domain fungsi sekolah masih memiliki nilai yang rendah.

---

#### **ABSTRACT**

Background Thalassaemia is a chronic condition and affect patient's health related quality of life HRQoL , because of the disease and the effect of treatment. Blood transfusion and chelating agent given for thalassaemia children in a lifetime could give a good quality of life compared to healthy children. Assesment is needed to determine and to improve the quality of life in thalassemic patient. Aim To assess the life quality of children with thalassaemia in Cipto Mangunkusumo Hospital, Harapan Kita Hospital, and Tangerang Public Hospital as well as affecting factors contributing on it. Method We performed a cross sectional study from January ndash March 2017 in Cipto Mangunkusumo Hospital, Harapan Kita Hospital, and Tangerang Public Hospital. Thalassaemia children aged 2 18 years were involved, parents were asked to fill out the PedsQL trade generic score scale version 4.0 questionnaire parent proxy report to assess their quality of life. Result Of the 387 thalassaemia patients approached, the distribution of the subject was evenly distributed. The overall mean total score for quality of life in children with thalassaemia were 76,88 12,92 each hospital was 77,54 Cipto Mangunkusumo Hospital, 81,3 Harapan Kita Hospital, and 76,88 Tangerang

Public Hospital. While The sosiodemographic and medical factors were not significantly affect the HRQoL of the patients. The study reveal that thalassaemia has different impact at different ages especially in school function. Conclusion Thalassemic children have a good quality of life in general 72,8 but the school function still have a low score.Key words thalassemia, children, quality of life, PedsQL.