
Perbandingan Gangguan Perilaku Anak Penderita Penyakit Jantung Bawaan dan Saudaranya yang Sehat

Afitasari, * Sri Sofyani, * Erna Mutiara**

*Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran, **Departemen Kependudukan dan Biostatistika, Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara/RS Haji Adam Malik, Medan

Latar belakang. Penyakit Jantung Bawaan (PJB) merupakan salah satu penyakit kronis. Karakteristik penyakit pada anak penderita penyakit kronis dapat memengaruhi psikososial dari saudara kandungnya yang sehat.

Tujuan. Menilai masalah gangguan perilaku pada penderita PJB dan saudara kandungnya yang sehat.

Metode. Studi potong lintang dilakukan dari bulan Desember 2012 sampai dengan Januari 2013 di Poliklinik Anak Rumah Sakit. H. Adam Malik Medan. Limapuluh orang anak penderita PJB dan 50 orang saudara yang sehat mengisi *Child Behavior Checklist* (CBCL) yang dibantu oleh ibu atau ayah. Gangguan perilaku yang dinilai adalah gangguan internalisasi dan eksternalisasi. Pengolahan data menggunakan uji kai kuadrat.

Hasil. Didapat 13 anak penderita PJB memiliki nilai internalisasi dan eksternalisasi terganggu, sementara pada anak yang sehat tidak dijumpai gangguan internalisasi dan eksternalisasi ($p=0,001$). Nilai *borderline* dijumpai pada 6 orang saudara yang sehat dan 21 anak penderita PJB ($p=0,001$). Anak PJB dengan gangguan eksternalisasi lebih banyak dijumpai pada kelompok usia 13 tahun ($p=0,006$).

Kesimpulan. Penderita PJB cenderung memiliki gangguan perilaku baik internalisasi maupun eksternalisasi.

Sari Pediatri 2014;16(1):53-6.

Kata kunci: penyakit jantung bawaan, saudara kandung yang sehat, *Child Behavior Checklist*

Angka kejadian penyakit jantung bawaan (PJB) meningkat setiap tahunnya. Kemajuan bidang kesehatan dan pembedahan berhasil meningkatkan harapan hidup bagi anak

penderita PJB, sekitar 85%-90% persen dapat bertahan hidup hingga dewasa.¹ Faktor-faktor yang memengaruhi kehidupan penderita memberikan pengaruh tersendiri terhadap kualitas hidupnya.²

Secara umum, saudara kandung dari anak yang menderita penyakit kronis rentan terpengaruh emosionalnya.³ Pada penderita penyakit kronis seperti anak penderita PJB, penilaian masalah gangguan perilaku perlu dilakukan, sedangkan saudara kandung

Alamat korespondensi:

Dr. Afitasari. Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK USU/RS HAM Jalan Bunga Lau No.17 Medan-20136 Telepon: (061) 8361721, Fax: (061) 8361721. E-mail: afitasaris@yahoo.com

yang sehat mempunyai kecenderungan untuk dapat mengalami gangguan perilaku sehingga perlu dilakukan skrining. *Child Behavior Checklist* (CBCL) merupakan alat penilaian terhadap gangguan internalisasi (masalah emosional, masalah kecemasan, dan masalah somatik) dan eksternalisasi (perilaku agresif dan kenakalan anak).

Metode

Penelitian ini merupakan studi potong lintang terhadap anak penderita PJB dan saudara kandungnya yang sehat yang datang berobat jalan di Poliklinik Anak RSUP Haji Adam Malik Medan dari bulan Desember 2012 sampai bulan Januari 2013. Kriteria inklusi adalah penderita PJB usia 5 sampai 18 tahun, status belum menikah, masih memiliki kedua orangtua ataupun salah satu di antaranya dan saudara sekandung dengan usia 5 sampai 18 tahun yang secara klinis normal. Kriteria eksklusi adalah penderita PJB yang telah dilakukan tindakan koreksi kurang dari dua bulan saat penelitian dilakukan.

Subjek yang memenuhi kriteria diberi kuesioner *The Child Behavior Checklist* (CBCL), terdiri dari 113 pertanyaan yang dibagi dalam 9 skala penilaian. Penilaian internalisasi dilihat dari nilai pada skala 1, 2, dan 3 dikurangi dengan jawaban pertanyaan 103. Eksternalisasi dinilai dari skala 7 dan 8.

Internalisasi pada anak perempuan kelompok usia 6 sampai 11 tahun skor 0 sampai 11 dikatakan normal, 12 sampai 14 dikatakan *borderline*, dan skor 15 sampai 62 dikatakan terganggu. Pada kelompok usia 12 sampai 18 tahun, skor 0 sampai 13 dikatakan normal, 14 sampai 17 dikatakan *borderline*, dan 17 sampai 62 dikatakan terganggu. Eksternalisasi pada anak perempuan kelompok usia 6 sampai 11 tahun dengan skor 0 sampai 14 dikatakan normal, 15 sampai 17 dikatakan *borderline*, dan skor 18 sampai 66 dikatakan terganggu. Pada usia kelompok 12 sampai 18 tahun, skor 0 sampai 11 dikatakan normal, 12 sampai 15 dikatakan *borderline*, dan 16 sampai 66 dikatakan terganggu.

Internalisasi pada anak laki-laki kelompok usia 6 sampai 11 tahun dengan skor 0 sampai 9 dikatakan normal, 10 sampai 12 dikatakan *borderline*, dan skor 13 sampai 62 dikatakan terganggu. Pada kelompok usia 12 sampai 18 tahun, skor 0 sampai 10 dikatakan normal, 11 sampai 13 dikatakan *borderline* dan 14

sampai 62 dikatakan terganggu. Eksternalisasi pada anak laki-laki kelompok usia 6 sampai 11 tahun dengan skor 0 sampai 16 dikatakan normal, 17 sampai 19 dikatakan *borderline*, dan skor 20 sampai 66 dikatakan terganggu. Pada kelompok usia 12 sampai 18 tahun, skor 0 sampai 15 dikatakan normal, 16 sampai 19 dikatakan *borderline* dan 20 sampai 66 dikatakan terganggu. Orangtua dan anak diberikan penjelasan terlebih dahulu mengenai cara pengisian dan maksud dari setiap pertanyaan yang tertera dalam kuesioner. Pengisian kuesioner dibantu oleh orangtua baik ayah ataupun ibu untuk anak usia di bawah 8 tahun.

Data diolah dan dianalisis dengan program SPSS 15 menggunakan uji kai kuadrat dengan tingkat kemaknaan $p < 0,05$ dan interval kepercayaan yang digunakan adalah 95%.

Hasil

Populasi target yang memenuhi kriteria berjumlah 50 orang anak terdiri dari 21 anak laki-laki dan 29 anak perempuan, sedangkan 50 anak yang memenuhi kriteria sebagai kontrol terdiri dari 22 anak laki-laki dan 28 anak perempuan dengan rentang usia mulai 5 sampai 16 tahun dengan tingkat pendidikan anak belum bersekolah sampai tingkat sekolah menengah pertama (Tabel 1).

Tabel 1. Karakteristik dasar

Karakteristik	PJB n=50	SKN n=50
Jenis kelamin, n (%)		
Perempuan	29 (58,0)	28 (56,0)
Laki-laki	21 (42,0)	22 (44,0)
Umur (tahun), rerata (SD)	9,5 (3,08)	9,3 (3,09)
BB (kg), rerata (SD)	28,8 (8,40)	30,0 (16,40)
TB (cm), rerata (SD)	133,0 (20,30)	130,5 (12,44)
Status gizi, n (%)		
Kurang	31 (62,0)	33 (66,0)
Baik	19 (38,0)	17 (34,0)
Pendidikan anak, n (%)		
Belum sekolah	7 (14,0)	8 (16,0)
SD	29 (58,0)	31 (62,0)
SMP	14 (28,0)	11 (24,0)
Diagnostik, n (%)		
Asianotik	47 (94,0)	
Sianotik	3 (6,0)	

Tigabelas anak penderita PJB memiliki nilai internalisasi dan eksternalisasi yang terganggu dan 21 anak memiliki nilai *borderline*, sedangkan saudara kandungnya tidak mengalami gangguan internalisasi dan eksternalisasi, tetapi 6 orang anak memiliki nilai *borderline* ($p=0,001$). Gangguan eksternalisasi terbanyak (3 orang) ditemukan pada usia 13 tahun ($p=0.001$). (Tabel 2).

Tabel 2. Hasil penilaian berdasarkan CBCL antara penderita PJB dengan saudara kandung yang normal (SKN)

	PJB	SKN	p
Internalisasi, n (%)			
Normal	16 (32)	44 (88)	0,001
<i>Borderline</i>	21 (42)	6 (12)	
Terganggu	13 (26)	0	
Eksternalisasi, n (%)			
Normal	16 (32)	44 (88)	0,001
<i>Borderline</i>	21 (42)	6 (12)	
Terganggu	13 (26)	0	

Pembahasan

Kehidupan penderita penyakit kronis memengaruhi hampir semua aspek, baik terhadap individu tersebut maupun individu lain yang terlibat, tidak hanya aspek fisik, tetapi juga sosial dan emosional.^{4,5} Kami melakukan penilaian gangguan perilaku pada penderita PJB dan saudaranya yang normal dengan pemeriksaan CBCL dan menemukan 26% penderita PJB mengalami gangguan internalisasi dan eksternalisasi dengan gangguan eksternalisasi terbanyak pada usia 13 tahun.

Penderita PJB menunjukkan keterlambatan pertumbuhan dan perkembangan, ketidakmampuan belajar, kurang pemusatan perhatian, hiperaktivitas, gangguan internalisasi, eksternalisasi serta gangguan bicara dan bahasa.⁶ Penelitian kami menemukan 26% pada penderita PJB dijumpai gangguan internalisasi dan eksternalisasi.

Karakteristik penyakit sangat penting terhadap psikososial anak penderita dan saudaranya yang normal.⁷ Variabel seperti onset penyakit, perjalanan penyakit, status fungsional, prognosis serta karakteristik pengobatan, dan lamanya pengobatan memiliki peranan penting pada seorang anak penderita penyakit kronis.^{8,9}

Pada seorang anak dengan penyakit kronis, masalah gangguan perilaku berhubungan langsung dengan lingkungan tempat tinggal penderita, terutama lingkungan keluarga. Semakin besar masalah yang dihadapi karena penyakitnya maka semakin berdampak terhadap perilakunya.¹⁰ Pengaruh anak yang menderita sakit kronis terhadap saudara kandung pada prinsipnya bersifat multifaktorial.⁵ Faktor-faktor seperti jenis kelamin, usia, karakteristik keluarga, stres orangtua, dan dukungan sosial akan berpengaruh terhadap adaptasi saudara kandung.¹¹ Penilaian eksternalisasi pada kelompok penderita PJB dijumpai gangguan, begitu juga penilaian pada saudaranya yang normal. Kami menemukan gangguan eksternalisasi kelompok penderita PJB dan saudaranya terbanyak pada kelompok usia 13 tahun (3 orang).

Pada penderita PJB, gangguan perilaku dapat terjadi akibat kurang perhatian dan kepedulian lingkungan terhadap anak penderita PJB. Hal tersebut menunjukkan bahwa tingkat kepedulian dari keluarga terutama orangtua dan saudara serta lingkungan memegang peranan penting dalam menimbulkan gangguan perilaku pada seorang anak penderita PJB. Sementara untuk saudaranya yang normal juga diperlukan perhatian khusus keluarga untuk menghindari terjadinya gangguan perilaku.^{9,10}

Saudara kandung penderita sakit kronis mengalami lebih banyak masalah internalisasi, eksternalisasi dan *self-attributes* positif yang lebih sedikit, berdasarkan penelitian meta-analisis. Peneliti juga mendapati masalah internalisasi lebih banyak dijumpai dari pada eksternalisasi.¹² Penelitian kami menemukan 26% pada penderita PJB dijumpai gangguan internalisasi dan eksternalisasi, sedangkan 12% saudara yang sehat dijumpai *borderline* pada internalisasi dan eksternalisasi.

Keadaan penyakit dan terapi tidak hanya memengaruhi perkembangan anak dengan kondisi penyakit kronis, tetapi juga terhadap kualitas hidup. Kemajuan terapi dan teknologi meningkatkan angka bertahan hidup, waktu rawatan yang singkat, konsumsi obat dalam waktu yang lama, dan terapi yang intensif juga berpengaruh terhadap anggota keluarga, baik orangtua dan saudara kandungnya.¹³ Penelitian ini menunjukkan bahwa perhatian orangtua penting diberikan, tidak hanya kepada anaknya yang sakit kronis, tetapi juga pada anaknya yang sehat. Perlu diberikan informasi tentang kondisi penyakit saudaranya yang sakit serta mereka yang sehat ikut serta dalam pengobatan saudaranya saat dibawa berobat ke rumah sakit.

Kesimpulan

Penderita PJB mengalami gangguan perilaku dalam hal internalisasi dan eksternalisasi. Duabelas persen saudaranya yang sehat dijumpai hasil *borderline*, hal ini harus menjadi perhatian lebih bagi orangtua agar tidak hanya memberikan perhatian kepada saudaranya yang sakit, tetapi juga kepada saudara kandungnya yang sehat sehingga perlu dilakukan skrining terhadap keduanya.

Daftar pustaka

1. Uzark K, Jones K, Slusher J. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parent. *Pediatrics* 2008;121:1060-7.
2. Moons P, Norekval MT. Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic diseases? A hypothesis. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006;5:16-20.
3. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Health Care Dev* 2006;32:19-31.
4. Thomson JJ. How chronic illness affects family relationship and the individual [tesis]. Wisconsin: University of Wisconsin-Stout; 2009.
5. Lanzkowsky P. Evaluation, investigation, and management of late effects of childhood cancer. **Dalam: Lanzkowsky P, penyunting.** *Manual of pediatric hematology and oncology*. Edisi ke- 4. California: Elsevier Press; 2005.h.749-73.
6. Janus M, Goldberg s. Treatment characteristics of congenital heart disease and behaviour problems of patient and healthy siblings. *J Ped Child Health* 1997; 33:219-225.
7. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Ped Psychol* 2002; 27:699-710.
8. Lobato D, Faust D. Examining the effects of chronic disease and disability in children's sibling relationships. *J Ped Psychol* 1988;13:389-407.
9. Drotar D, Crawford P. Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: research and practice implications. *Dev Behav Ped* 1985;6:355-62.
10. Perrin EC, Stein REK, Drotar D. Cautions in using the child behavior checklist: observations based on research about children with a chronic illness. *J Ped Psychol* 1991;16:411-21.
11. O'Brien I, Duffy A, Nicholl H. impact of childhood chronic illness on sibling: a literature review. *Br J Nurs* 2009;18:1358-65.
12. Vermaes IP, Susante AMJ, Van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health condition: a meta-analysis. *J Ped Psychol* 2011;21:1-19.
13. Marino BS, Tomlinson RS, Wernovsky G. Validation of the psychology pediatric chronic illness of life inventory. *J Ped Psychol* 2010;126:498-07.