

Pengaruh *Palliative Care* pada Pasien Penyakit Jantung Bawaan Asianotik dengan Kualitas Hidup

Sylva Medika Permatasari, Bagus Artiko, Bambang Soebagyo

Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret/Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi Surakarta

Latar belakang. Penyakit jantung bawaan dapat menjadi kondisi kronis yang berdampak pada fisik, emosional, dan psikososial pasien. Perawatan paliatif merupakan bagian integral dari layanan kesehatan berbasis komunitas yang komprehensif.

Tujuan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana perawatan paliatif memengaruhi kualitas hidup pada pasien Penyakit Jantung Bawaan.

Metode. Uji coba terkontrol secara acak ini berlangsung selama periode tiga bulan pada 31 pasien kelompok intervensi dan 32 kelompok kontrol. Perawatan paliatif diberikan kepada pasien Defek septum atrium (*atrial septal defect*, ASD), Defek septum ventrikel (*ventricular septal defect*, VSD), atau Duktus arteriosus paten (*patent ductus arteriosus*, PDA) yang menjalani perawatan di Bagian Pediatri Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi Surakarta.

Hasil. Uji beda berpasangan menunjukkan *effect size* yang lebih tinggi pada kelompok intervensi (0,899; $p < 0,001$) dibandingkan kontrol (0,846; $p < 0,001$). Nilai *size effect* pada kelompok intervensi untuk pasien 8-17, 5-7, 2-4, dan 0-2 tahun berturut-turut 0,912 ($p < 0,001$), 0,979 ($p < 0,001$), 0,877 ($p < 0,001$), dan 0,966 ($p < 0,001$). Sementara *effect size* pada kelompok kontrol berturut-turut sebesar 0,845 ($p < 0,001$), 0,940 ($p < 0,001$), 0,874 ($p < 0,001$), dan 0,902 ($p < 0,001$).

Kesimpulan. Perawatan paliatif berdampak positif terhadap kualitas hidup pasien Penyakit Jantung Bawaan asianotik di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi. **Sari Pediatri** 2024;25(6):398-404

Kata kunci: penyakit, jantung, bawaan, asianotik, *palliative care*

The Effect of Palliative Care on Quality of Life in Acyanotic Patients with Congenital Heart Disease

Sylva Medika Permatasari, Bagus Artiko, Bambang Soebagyo

Background. Congenital heart disease (CHD) can become a chronic condition, impacting patient's physical, emotional, and psychosocial well-being. Palliative care is integral to comprehensive community-based healthcare.

Objective. This study aims to investigate how palliative care affects the quality of life in acyanotic CHD patients.

Methods. This randomized controlled trial lasted over a 3-month period and 31 patients in the intervention group and 32 in the control group were observed. Palliative care was provided to patients with ASD, VSD, or PDA undergoing treatment at the Pediatric Department of Dr. Moewardi Regional General Hospital in Surakarta.

Results. The paired difference test revealed a higher effect size for the intervention group (0.899; $p < 0.001$) compared to the control group (0.846; $p < 0.001$). The effect sizes were 0.912 ($p < 0.001$) for patients aged 8-17 years, 0.979 ($p < 0.001$) for those aged 5-7 years, 0.877 ($p < 0.001$) for the 2-4 years age group, and 0.966 ($p < 0.001$) for patients aged 0-2 years in the intervention group, while the control group's effect sizes were 0.845 ($p < 0.001$), 0.940 ($p < 0.001$), 0.874 ($p < 0.001$), and 0.902 ($p < 0.001$), respectively.

Conclusion. Palliative care positively impacts the quality of life in acyanotic CHD patients at Dr. Moewardi hospital. **Sari Pediatri** 2024;25(6):398-404

Keywords: acyanotic, congenital, heart, disease, palliative, care

Alamat korespondensi: Sylva Medika Permatasari, Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret/ RSUD Dr. Moewardi Surakarta, Gedung Anggrek Lantai 4, Jl. Kolonel Sutarto No. 132, Jebres, Kota Surakarta, Jawa Tengah 57126. Email: sylvamedika@student.uns.ac.id

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) adalah kelainan kongenital sejak masa bayi yang meliputi kelainan struktural dan fungsional pada jantung.^{1,2,3} Secara global, 4 hingga 10 bayi dari setiap 1000 kelahiran hidup terkena penyakit PJB.⁴ Sementara itu, sekitar 43.200 bayi teridentifikasi mengidap PJB setiap tahunnya, dari 4,8 juta kelahiran hidup, atau setara dengan 9 kasus per 1000 kelahiran hidup di Indonesia.^{5,6}

Badan Kesehatan dunia WHO mendefinisikan perawatan paliatif sebagai pengentasan dan pencegahan penderitaan bagi pasien dewasa dan anak-anak, serta keluarga mereka, yang bergulat dengan masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa. Jenis perawatan ini menangani berbagai dimensi kesulitan, mencakup aspek fisik, psikologis, sosial, dan spiritual. Hal ini tidak terbatas pada serangkaian penyakit tertentu tetapi biasanya diperlukan untuk pasien dengan penyakit kronis, meliputi penyakit kardiovaskular (38,5%), kanker (34%), penyakit pernapasan kronis (10,3%), AIDS (5,7%), dan diabetes. (4,6%).⁷

Penelitian menunjukkan bahwa penerapan program perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup pasien hanya dalam dua minggu.⁸ Penyakit Jantung Bawaan dapat berkembang menjadi kondisi kronis, berdampak pada berbagai faktor meliputi aspek fisik, emosional, dan psikososial kehidupan pasien.^{9,10} Penilaian keberhasilan suatu terapi melibatkan evaluasi tingkat kelangsungan hidup dan kualitas hidup.^{11,12}

Tujuan utama dari penelitian ini adalah untuk mengetahui dampak perawatan paliatif terhadap kualitas hidup pasien PJB asianotik. Khususnya di Indonesia, penelitian mengenai hubungan antara perawatan paliatif dan kualitas hidup pasien PJB asianotik masih sangat sedikit. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk berkontribusi pada pemahaman bidang penting ini.

Metode

Uji coba terkontrol secara acak ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup antara pasien PJB asianotik yang mendapat perawatan paliatif dan yang tidak. Dua kelompok, 31 pasien pada kelompok intervensi dan 32 kontrol, diamati selama tiga bulan. Perawatan paliatif diberikan kepada pasien Defek septum atrium (*atrial septal defect*, ASD), Defek septum ventrikel (*ventricular septal defect*, VSD), dan

atau Duktus arteriosus paten (*patent ductus arteriosus*, PDA) yang sedang menjalani perawatan di Bagian anak Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi Surakarta mulai tanggal 1 Mei 2022 sampai dengan 31 Juni 2023. Metode *sampling* yang digunakan adalah metode *consecutive sampling*. Kriteria inklusi adalah pasien yang terdiagnosis VSD, ASD, atau PDA berdasarkan pemeriksaan ekokardiografi dan mendapat perawatan di rumah sakit yang sama. Sementara itu, kriteria eksklusi meliputi pasien yang menolak untuk berpartisipasi. Faktor perancu (usia, jenis kelamin, diagnosis, pendapatan orang tua, dan pendidikan orang tua) dilakukan *matching*.

Intervensi paliatif diberikan melalui telemedis. Intervensi tersebut mencakup komunikasi dua arah antara peneliti, pasien, dan orang tua, yang mencakup pendidikan pemecahan masalah, pemberian obat pereda gejala untuk manajemen gejala, panduan perawatan diri, komunikasi, pengambilan keputusan, dan bantuan tindak lanjut. rencana perawatan mengikuti protokol standar. Intervensi paliatif dilakukan setiap dua minggu oleh peneliti selama periode 3 bulan dengan pertanyaan spesifik yang dibahas di setiap sesi. Hasil kualitas hidup dievaluasi menggunakan modul *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 3.0 atau kuesioner TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life* (TAPQoL).

Penelitian dapat dilanjutkan setelah mendapat persetujuan etik dari Komite Etik RSUD dr. Moewardi Surakarta. Karakteristik subjek penelitian ini meliputi usia, jenis kelamin, dan diagnosis. Hipotesis mengenai hubungan variabel intervensi paliatif dengan kualitas hidup (numerik) pada PJB asianotik (kategorik) akan diuji dengan menggunakan *Independent T-Test*, uji beda dengan *repeated Anova* dan *partial eta square*. Hasil analisis data akan disajikan dalam bentuk nilai interval kepercayaan, dengan tingkat signifikansi ditetapkan pada $p \leq 0,05$.

Hasil

Berdasarkan Tabel 1, tidak ada perbedaan signifikan yang diamati dalam hal jenis kelamin, usia, pendapatan orang tua, dan pendidikan orang tua antara kedua kelompok. Demikian pula, tidak ada perbedaan signifikan yang teridentifikasi mengenai status gizi dan diagnosis. Namun, temuan penting muncul dari tingkat keparahan ($p = 0,031$), mengungkapkan bahwa

Tabel 1. Karakteristik subjek

Ciri		Kelompok				p
		Intervensi		Kontrol		
		N	%	N	%	
Jenis kelamin	Laki-laki	16	51,6	16	50,0	0,898
	Perempuan	15	48,4	16	50,0	
Usia ^b (tahun)	8-18	6	19,4	6	18,8	0,914
	5-7	4	12,9	5	15,6	
	2-4	11	35,5	11	34,4	
	0-2	10	32,3	10	31,3	
Pendapatan orang tua ^b	Rp. 0-1.000.000	4	12,9	2	6,3	0,964
	Rp. 1.000.001 -5.000.000	12	38,7	16	50,0	
	Rp. 5.000.001-10.000.000	15	48,4	14	43,8	
Pendidikan orang tua ^b	Sekolah dasar	3	9,7	3	9,4	0,327
	Sekolah Menengah Pertama	9	29,0	6	18,8	
	Sekolah menengah atas	10	32,3	10	31,3	
	Diploma/Sarjana	9	29,0	13	40,6	
Status gizi ^b	Berat badan kurang	5	16,1	1	3,1	0,269
	Berat badan kurang sedang	18	58,1	21	65,6	
	Normal	7	22,6	9	28,1	
	Berat badan berlebih	1	3,2	1	3,1	
Penilaian Tingkat Keparahan ^b	Ross/ NYHA I	6	19,4	11	34,4	0,031*
	Ross / NYHA II	9	29,0	13	40,6	
	Ross / NYHA III	8	25,8	5	15,6	
	Ross / NYHA IV	8	25,8	3	9,4	
Diagnosis ^a	ASD	12	38,7	11	34,4	0,400
	ASD, VSD	1	3,2	0	0,0	
	PDA	3	9,7	7	21,9	
	PDA, ASD	2	6,5	1	3,1	
	VSD	13	41,9	11	34,4	
	VSD, PDA	0	0,0	2	6,3	

Keterangan: Uji ^a*Chi square* (Data nominal); Uji ^bMann Whitney (Data Ordinal); *Signifikan pada p<0,05

tingkat keparahan yang paling umum pada kelompok intervensi adalah Ross/NYHA II, Ross/NYHA III, dan Ross/NYHA IV (29,0%, 25,8%, dan 25,8% masing-masing). Sebaliknya, kelompok kontrol sebagian besar menunjukkan nilai Ross/NYHA I dan Ross I/NYHA II (masing-masing 34,4% dan 40,6%).

Berdasarkan data pada Tabel 2 dan Gambar 1, sebelum dilakukan tindakan (skor 1), rata-rata kualitas hidup kelompok yang mendapat intervensi paliatif (64,13±12,69) lebih rendah dibandingkan kelompok kontrol (72,06±12,86). Pengujian statistik menunjukkan perbedaan yang signifikan (p=0,017), yang menunjukkan kualitas hidup awal yang lebih baik pada kelompok kontrol. Namun, pada satu bulan (skor 2), meskipun kelompok intervensi paliatif (77,10±9,87)

menunjukkan rata-rata kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan kelompok kontrol (74,02±12,81), perbedaannya tidak signifikan (p=0,290). Namun demikian, pada tiga bulan pasca pengobatan (skor 3), kelompok intervensi paliatif (88,91±6,31) menunjukkan kualitas hidup yang jauh lebih tinggi dibandingkan kelompok kontrol (76,23±12,34) (p<0,001). Uji beda berpasangan kelompok intervensi (*effect size* = 0,899; p<0,001) lebih tinggi dibandingkan kelompok kontrol (*effect size* = 0,846; p<0,001). Hal ini menunjukkan bahwa penerapan intervensi paliatif selama tiga bulan pada pasien PJB anak dapat menghasilkan peningkatan kualitas hidup dibandingkan dengan kelompok kontrol tanpa perawatan paliatif.

Tabel 2. Perbedaan kualitas hidup pasien PJB asianotik antara kelompok intervensi dan kontrol

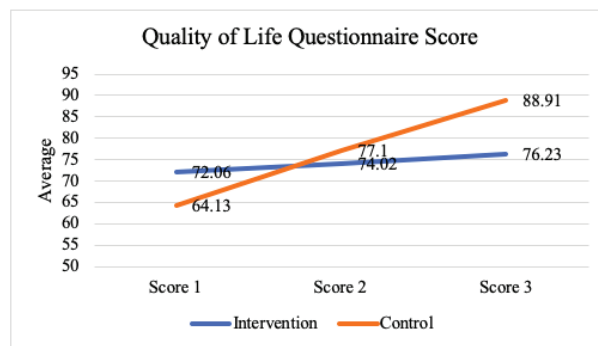
Kualitas hidup (PedsQLTM, TAPQoL)	Intervensi	Kontrol	nilai-pa
Skor 1	64,13 ±12,69	72,06 ±12,86	0,017*
Skor 2	77,10 ±9,87	74,02 ±12,81	0,290
Skor 3	88,91 ±6,31	76,23±12,34	<0,001*
nilai-p ^b	<0,001*	<0,001*	
Effect size ^c	0,899	0,846	

Keterangan: ^aUji t; ^bUji anova berulang (data numerik berdistribusi normal); ^cParsial eta kuadrat; *signifikan pada p<0,05

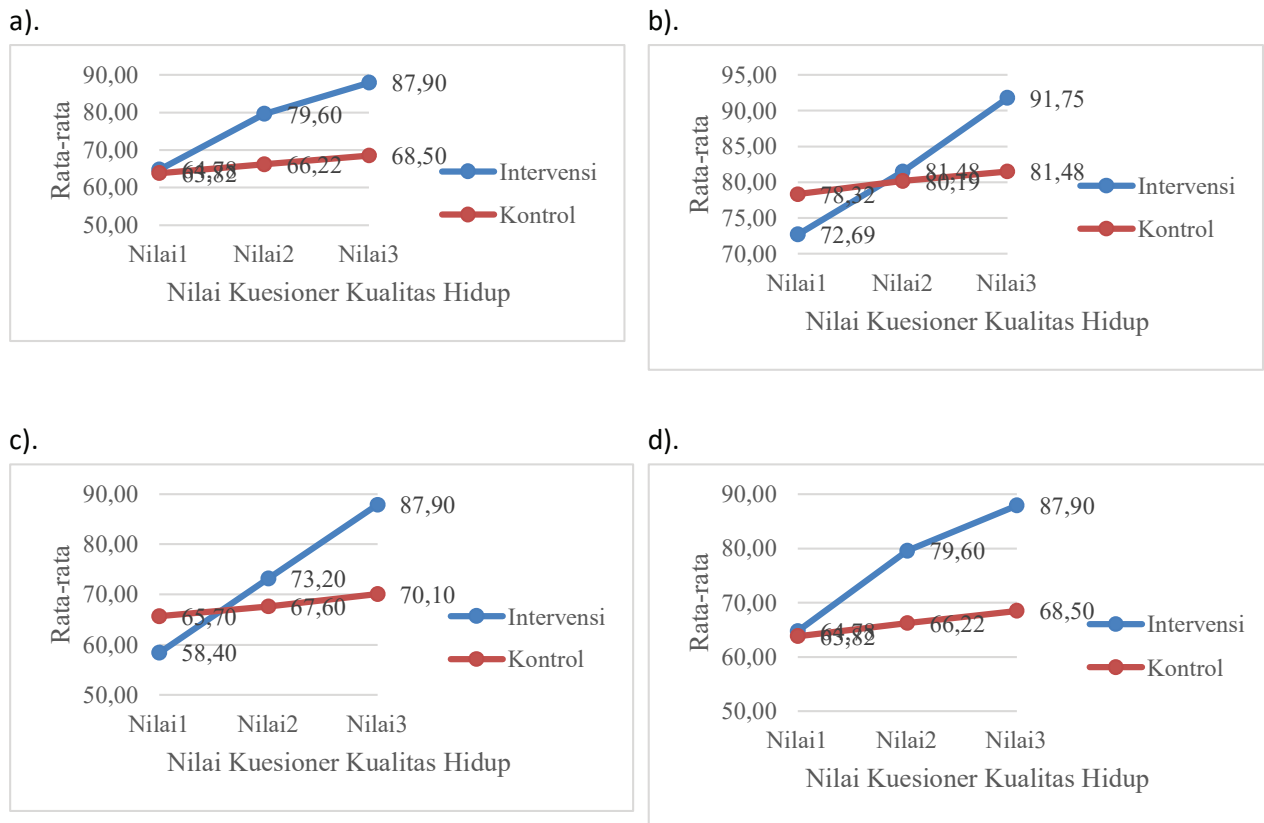
Tabel 3. Perbedaan kualitas hidup pasien PJB asianotik antara kelompok intervensi dan kontrol berdasarkan usia

Usia (tahun)	Kualitas hidup (PedsQLTM)	Intervensi	Kontrol	nilai p
8-17	Skor 1	57.53±16.18	78.03±10.30	0,026*
	Skor 2	73,90±13.31	79,88±10.29	0,404
	Skor 3	86.07±8.73	83.27±10.35	0,623
	nilai-pb	<0,001*	<0,001*	
	Effect size ^c	0,912	0,845	
5-7	Skor 1	64,78 ±6,90	63,82 ±8,98	0,866
	Skor 2	79,60 ±6,04	66,22 ±9,43	0,044*
	Skor 3	87,90±4,90	68,50 ±8,74	0,006*
	nilai-pb	<0,001*	<0,001*	
	Effect size ^c	0,979	0,940	
2-4	Skor 1	72,69 ±9,62	78,32 ±7,53	0,142
	Skor 2	81,48 ±8,72	80,19±7,66	0,716
	Skor 3	91,75 ±4,94	81,48±7,50	0,001*
	nilai-pb	<0,001*	<0,001*	
	Effect size ^c	0,877	0,874	
0-2	Skor 1	58,40 ±10,84	65,70 ±16,06	0,249
	Skor 2	73,20 ±8,94	67,60±15,90	0,344
	Skor 3	87,90 ±6,21	70,10±15,07	0,003*
	nilai-p ^b	<0,001*	<0,001*	
	Effect size ^c	0,966	0,902	

Keterangan: ^aUji t; ^bUji anova berulang (data numerik berdistribusi normal); ^cParsial eta kuadrat; *signifikan pada p<0,05



Gambar 1. Grafik perbedaan kualitas hidup pasien PJB asianotik antara kelompok intervensi dan kontrol selama 3 bulan



Gambar 2. Grafik Perbedaan Kualitas Hidup Penderita PJB Asianotik Antara Kelompok Intervensi dan Kontrol Selama 3 Bulan Berdasarkan Usia. a) Perbedaan Kualitas Pasien PJB Asianotik Usia 8-17 tahun Antara kelompok Intervensi dan Kontrol selama 3 bulan, b) Perbedaan Kualitas Hidup Pasien Pasien PJB Asianotik Usia 5-7 tahun Antara kelompok Intervensi dan Kontrol Selama 3 Bulan, c) Perbedaan Kualitas Hidup Pasien PJB Asianotik Usia 2-4 tahun Antara kelompok Intervensi dan Kontrol Selama 3 Bulan, d) Perbedaan Kualitas Hidup Pasien PJB Asianotik Usia 0-2 tahun Antara kelompok Intervensi dan Kontrol Selama 3 Bulan

Berdasarkan data pada Tabel 3 dan Gambar 2, penerapan intervensi paliatif selama tiga bulan pada pasien PJB asianotik usia 0-17 tahun menghasilkan peningkatan kualitas hidup dibandingkan kelompok kontrol. Uji perbedaan berpasangan menunjukkan besaran dampak yang lebih tinggi pada kelompok intervensi di semua kategori umur. Pada pasien usia 8-17 tahun, kelompok intervensi mempunyai *effect size* sebesar 0,912 ($p < 0,001$), sedangkan kelompok kontrol mempunyai *effect size* sebesar 0,845 ($p < 0,001$). Demikian pula pada pasien usia 5-7 tahun, kelompok intervensi mempunyai *effect size* sebesar 0,979 ($p < 0,001$) dibandingkan kelompok kontrol dengan *effect size* sebesar 0,940 ($p < 0,001$). Pada kelompok usia 2-4 tahun, kelompok intervensi menunjukkan *effect size* sebesar 0,877 ($p < 0,001$) dibandingkan dengan kelompok

kontrol sebesar 0,874 ($p < 0,001$). Terakhir, pada pasien usia 0-2 tahun, kelompok intervensi menunjukkan *effect size* sebesar 0,966 ($p < 0,001$) sedangkan kelompok kontrol menunjukkan *effect size* sebesar 0,902 ($p < 0,001$).

Pembahasan

Dari 32 pasien yang dianalisis, 50,7% adalah laki-laki. Kelompok usia terbanyak adalah adalah 2-4 tahun dengan 22 pasien (34,9%). Sekitar 46% orang tua pasien termasuk dalam kelompok pendapatan tertinggi, yaitu antara Rp. 5.000.001-10.000.000. Mayoritas orang tua (34,9%) telah mencapai tingkat diploma. Malnutrisi merupakan status gizi yang paling banyak diamati, yaitu pada 39 pasien (61,9%). Diagnosis yang paling umum diidentifikasi

adalah VSD dan ditemukan pada 24 pasien (38%). Analisis menunjukkan bahwa hanya tingkat keparahan yang menunjukkan pengaruh signifikan terhadap kualitas hidup pasien. Proporsi tertinggi pasien diklasifikasikan sebagai Ross/NYHA II (34,9%). Hasil ini menunjukkan bahwa pasien dengan tingkat keparahan yang lebih tinggi memiliki kualitas hidup yang lebih rendah.

Penelitian Amedro dkk¹³ menegaskan bahwa anak dengan PJB mengalami penurunan kualitas hidup. Penurunan ini berhubungan erat dengan tingkat keparahan penyakit. Temuan serupa juga diungkapkan dalam penelitian yang dilakukan di Jepang.¹⁴ Pasien PJB mengalami penurunan fungsi fisik dan ketidaknyamanan tubuh. Kerentanan terhadap penyakit, terutama infeksi saluran pernapasan, meningkat pada kelompok ini. Penyakit Jantung Bawaan juga berkontribusi pada penurunan fungsi sosial dan regulasi emosional. Hal ini dapat berdampak buruk pada kesejahteraan mental anak.

Penilaian awal sebelum intervensi menunjukkan tidak terdapat perbedaan mencolok dalam kualitas hidup antara kelompok intervensi dan kontrol. Pada penilaian kedua, kelompok intervensi menunjukkan peningkatan kualitas hidup setelah satu bulan intervensi. Penilaian ketiga menunjukkan perbedaan yang signifikan dalam kualitas hidup pasien PJB antara kelompok intervensi dan kontrol.

Tujuan utama perawatan paliatif adalah meringankan penderitaan dan meningkatkan kualitas hidup pasien yang menderita penyakit dan keluarga pasien. Perawatan ini mencakup berbagai bentuk dukungan, seperti manajemen gejala, bantuan pengambilan keputusan, bimbingan dalam perawatan pasien, peningkatan psikososial, pendekatan spiritual, dan koordinasi perawatan. Perawatan paliatif sering kali dikombinasikan dengan pemberian perawatan medis untuk memperbaiki kondisi pasien dan keluarganya. Awalnya, tim kardiologi bekerja sama untuk memfasilitasi pemahaman pasien dan keluarga mengenai prognosis, mengelola efek samping, mengantisipasi morbiditas, menangani kualitas hidup, gejala, dan membantu dalam pengambilan keputusan. Perawatan paliatif khusus melibatkan konsultasi dari tim perawatan paliatif dengan pelatihan khusus. Meskipun batasan antara perawatan paliatif primer dan khusus tidak terlalu jelas, hal ini membantu menggambarkan peran tambahan yang saling melengkapi dari tim perawatan paliatif khusus bersama dengan tim perawatan kardiologi primer.^{15,16}

Meningkatkan kualitas hidup pasien PJB dan keluarga mereka merupakan fokus utama dalam bidang kardiologi pediatri. Kualitas hidup mencakup kesejahteraan fisik, psikologis, dan sosial dan sering

dikaitkan erat dengan penyakit kronis. Penurunan kualitas hidup sering diamati pada anak-anak dan dewasa muda dengan PJB. Lebih dari dua pertiga orang tua yang kehilangan anak PJB menggambarkan kualitas hidup anak mereka pada bulan sebelumnya sebagai hal yang menyedihkan, dan banyak yang mengaitkan hal ini dengan beban gejala yang tinggi yang menyebabkan kematian anak mereka. Intervensi psikososial telah terbukti meningkatkan kualitas hidup pada kelompok penyakit kritis pediatri. Pendekatan perawatan paliatif, yang menargetkan manajemen gejala dan tujuan perawatan, juga menunjukkan harapan dalam meningkatkan kualitas hidup orang dewasa penderita gagal jantung.

Pada orang dewasa dengan PJB bawaan, penting untuk mengatasi masalah kualitas hidup dengan fokus pada efikasi diri pasien dan rasa koherensi (berkaitan dengan pemahaman, pengelolaan, dan kebermaknaan). Integrasi strategi perawatan paliatif dalam jangka panjang akan memberikan manfaat besar bagi bayi, anak-anak, remaja, dan dewasa muda yang hidup dengan PJB. Strategi ini memungkinkan pasien, keluarga, dan tim layanan kesehatan untuk mengevaluasi dan mengelola gejala, memfasilitasi komunikasi dan pengambilan keputusan yang efektif, dan, bila diperlukan, memberikan perawatan di rumah sakit.^{17,18}

Penelitian menunjukkan bahwa perawatan paliatif sering dimasukkan pada tahap akhir perkembangan penyakit pada pasien PJB dan hipertensi arteri pulmonal.¹⁹ Penelitian lain oleh Swetz dkk²⁰ mengevaluasi kualitas hidup pasien dengan hipertensi arteri pulmonal. Penelitian ini mengungkapkan beban gejala yang signifikan dan beragam yang terus berdampak pada kualitas hidup meskipun terapi optimal. Namun, hanya sebagian kecil (kurang dari 5%) pasien yang menerima perawatan paliatif atau bantuan manajemen nyeri.

Selain itu, penelitian terpisah menyoroiti dua bidang manajemen klinis, kualitas hidup dan manajemen nyeri, yang dirasa kurang nyaman oleh sebagian besar dokter yang terlibat dalam perawatan pasien hipertensi arteri pulmonal. Selain manajemen gejala, konsultasi perawatan paliatif awal dapat memberikan panduan mengenai waktu dan indikasi rujukan perawatan paliatif. Pada anak-anak dengan penyakit jantung stadium lanjut, termasuk PJB, intervensi perawatan paliatif diamati untuk mencapai tujuan perawatan, memberikan dukungan psikologis, dan melakukan perencanaan perawatan awal. Pada bayi dengan PJB kompleks, seperti sindrom jantung kiri hipoplastik, angka kematian dini masih tinggi, hampir separuh

ahli bedah kardioraks kongenital mendukung rujukan kasus diagnosis prenatal ke perawatan paliatif.²¹*symptomatic, life-threatening illness; however, it is complex, with variable expression regarding impact on quality of life* (QOL Menurut literatur Jordan dkk,²² pendekatan multidisiplin selama tiga bulan terhadap perawatan paliatif dapat memaksimalkan manfaatnya.

Kesimpulan

Dampak perawatan paliatif terhadap peningkatan kualitas hidup pasien PJB asianotik terlihat pada skor PEDS-QL pasien usia 2-18 tahun dan TAPQoL pasien usia 0-2 tahun di RSUD Dr. Moewardi. Meskipun pasien yang tidak menerima perawatan paliatif menunjukkan peningkatan skor PEDS-QL atau TAPQoL, peningkatan tersebut tidak signifikan dibandingkan pasien yang menjalani perawatan paliatif.

Ucapan Terima Kasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Direktur Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi, dr. Bagus Artiko, Sp.A(K).,M.Kes, Prof. Dr. dr. Bambang Soebagyo, Sp.A(K) dan seluruh Staf Bagian Ilmu Kesehatan Anak Universitas Sebelas Maret yang telah mendukung dan memberikan izin selama penelitian ini.

Daftar pustaka

1. Center for Disease Control and Prevention. Congenital heart defect. CDC. 2020. Diakses pada 4 April 2024. Didapat dari: <https://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/index.html>.
2. Djer MM, Madiyono B. Tatalaksana penyakit jantung bawaan. *Sari Pediatri* 2000;2:155-62.
3. Ontoseno T. Penyakit jantung bawaan kritis pada neonatus. Dalam: Ontoseno T, penyunting. *Penyakit jantung pada anak*. Jakarta: Sagung Seto; 2018.h.87-148.
4. Marelli AJ, Andrew SM, Raluca Ilt, dkk. Congenital heart disease in the general population canging prevalence and age distribution. *Am Heart Assoc* 2007;115:163-72.
5. NHS. Overview: Congenital heart disease. NHS. 2018. Diakses pada 4 April 2024. Didapat dari: <https://www.nhs.uk/conditions/congenital-heart-disease/>.
6. Kementerian Kesehatan RI. Hari jantung sedunia (Hari Jantung Sedunia): Hatimu juga Hati Kami. Jakarta: Kemkes RI; 2019.
7. WHO. Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health Organization; 2020.
8. National institutes of Health. Palliative care improves quality of life. 2017. Diakses pada 4 April 2024. Didapat dari: <https://newsinhealth.nih.gov/2017/01/palliative-care-improves-quality-life>.
9. Marino SB, Tomlinson SR, Welkom SJ, Helfaer AM, Wernovsky G, Shea AJ. Quality of life concern differ among patients, parents and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics* 2009;123:708-14.
10. Rachmawati CF, Sofyani S, Ali M. Penilaian kualitas hidup pada anak dengan penyakit jantung bawaan asianosis dan sianosis. *Sari Pediatri* 2016;16:86-90.
11. Sitaresmi MN. Kumpulan naskah lengkap PIT IV IKA Medan. Dalam: Kumpulan naskah lengkap PIT IV IKA Medan. Medan: Pers USU; 2010.
12. Sertçelik T, Alkan F, Yalın Sapmaz Ş, Coşkun Ş, Eser E. Life quality of children with congenital heart diseases. *Türk Pediatri Ars* 2018;53:78-86.
13. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, dkk. Quality of Life of Children with Congenital Heart Diseases: A Multicenter Controlled Cross-Sectional Study. *Pediatr Cardiol* 2015;36:1588-601.
14. Izawa KP, Watanabe S, Omiya K, dkk. Health-related quality of life in relation to different levels of disease severity in patients with chronic heart failure. *J Jpn Phys Ther Assoc.* 2005;8:39-45.
15. Committee on Approaching Death: Addressing key end of life issues; Institute of Medicine. *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. National Academies Press. 2015.
16. Chuzi S, Pak ES, Desai AS, Schaefer KG, Warraich HJ. Role of palliative care in the outpatient management of the chronic heart failure patient. *Curr Heart Fail Rep.* 2019;16:220-228
17. Elizabeth DB, Roxanne K, Melissa KC, dkk. Palliative care across the life span for children with heart disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2023;16:000114.
18. Jone PN, Ivy DD, Hauck A, dkk. Pulmonary hypertension in congenital heart disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circ Hear Fail* 2023;16:642-57
19. Constantine A, Condliffe R, Clift P, dkk. Palliative care in pulmonary hypertension associated with congenital heart disease: systematic review and expert opinion. 2021. *ESC Heart Failure* 2021;8:1901-14.
20. Swetz KM, Shanafelt TD, DrozdowiczLB, dkk. Symptom burden, quality of life, and attitudes toward palliative care in patients with pulmonary arterial hypertension: results from a cross-sectional patient survey. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:1102-8.
21. Fenstad ER, Shanafelt TD, Sloan JA, dkk. Physician attitudes toward palliative care for patientswith pulmonary arterial hypertension: results of a cross-sectional survey. *Pulm Circ* 2014;4:504-10.
22. Jordan RI, Allsop MJ, ElMokhallati Y, dkk. Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2020;18:368.