

# Pengaruh Perawatan Paliatif Terhadap Peningkatan Kualitas Hidup Pasien Anak dengan Penyakit Jantung Bawaan Sianotik

Satrio Pratomo, Bagus Artiko, Dwi Hidayah

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

**Latar belakang.** Penyakit jantung bawaan sianotik merupakan kelainan jantung yang didapatkan sejak lahir dengan gejala yang bervariasi dari ringan hingga berat. Anak dengan penyakit jantung bawaan membutuhkan perawatan paliatif selain penanganan medis dari tenaga medis profesional. Perawatan Paliatif tersebut memerlukan pengembangan sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan sianotik.

**Tujuan.** Mengetahui pengaruh perawatan paliatif terhadap peningkatan kualitas hidup pada pasien anak dengan penyakit jantung bawaan sianotik.

**Metode.** Pasien anak dengan penyakit jantung bawaan sianotik usia dua hingga kurang dari 18 tahun yang berobat di bagian kardiologi anak Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi. Desain penelitian adalah uji acak terkontrol. Subjek penelitian dibagi menjadi dua grup dengan cara *matching* dan didapatkan grup kontrol dan intervensi yang masing-masing mendapat perawatan paliatif selama tiga bulan. Penilaian kualitas hidup subjek sebelum dan sesudah perlakuan menggunakan kuisioner PedsQL kardiologi.

**Hasil.** Sejumlah 40 subjek dibagi menjadi kelompok intervensi (20) dan kelompok kontrol (20). Sebanyak 11 pasien dalam kelompok usia 2-4 tahun di grup intervensi memiliki penurunan nilai PedsQL dari rerata 73,9 menjadi 63,2 yang menunjukkan adanya peningkatan kualitas hidup dengan hasil uji statistik *pair t test*  $p < 0,001$  ( $P < 0,05$ ). Pada kelompok usia 5-7 tahun di grup intervensi, terdapat 6 pasien dengan penurunan nilai PedsQL dari rerata 77,5 menjadi 63,4 dengan hasil uji statistik  $p < 0,001$  ( $P < 0,05$ ). Sebanyak 3 pasien pada kelompok usia 8 hingga kurang dari 18 tahun di grup intervensi menunjukkan penurunan hasil nilai PedsQL dari rerata 82,8 menjadi 72,7 dengan hasil uji statistik  $p < 0,001$  ( $P < 0,05$ ). Hasil uji statistik tiap kelompok usia menunjukkan nilai yang bermakna dengan signifikansi  $p < 0,001$ .

**Kesimpulan.** Perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan penyakit jantung bawaan sianotik usia dua hingga kurang dari 18 tahun di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi, Surakarta. **Sari Pediatri** 2024;26(1):23-9

**Kata kunci:** penyakit, jantung, bawaan, sianotik

## The Effect of Palliative Care on Improving the Quality of Life of Pediatric Patients with Cyanotic Congenital Heart Disease

Satrio Pratomo, Bagus Artiko, Dwi Hidayah

**Background.** Cyanotic congenital heart disease (CHD) is a heart defect that has been present since birth, manifestations can vary from mild to severe. Children with CHD need palliative care in addition to receiving medical treatment from professional medical personnel. Palliative care needs to be developed, so that palliative care is expected to be able to improve the quality of life of children with cyanotic CHD.

**Objective.** To determine the effect of palliative care on improving the quality of life in pediatric patients with cyanotic CHD.

**Methods.** Subjects were cyanotic CHD aged 2 to less than 18 years treated in the pediatric cardiology department of RSUD Dr. Moewardi. This study was a randomized controlled trial. The subjects were divided into 2 groups by matching and put into the control and intervention groups both receiving palliative care treatment for 3 months. The quality of life of the subjects were assessed before and after the treatment using the PedsQL cardiology questionnaire.

**Result.** A total of 40 subjects were included in the study, divided into 20 subjects in the intervention group and 20 subjects in the control group. In the 2-4 year age group within the intervention group, 11 patients showed decrease in the PedsQL score from a mean of 73.9 to 63.2 indicated an increase in quality of life with significant paired t test,  $p < 0.001$  ( $P < 0.05$ ). Similarly, in the 5-7 year age group within the intervention group, 6 patients had decrease in PedsQL scores from a mean of 77.5 to 63.4 with statistical test results of  $p < 0.001$  ( $P < 0.05$ ). Also in the age group 8 to less than 18 years within intervention group, 3 patients showed decrease in PedsQL scores from a mean of 82.8 to 72.7 with statistical test results  $p < 0.001$  ( $P < 0.05$ ).

**Conclusion.** Palliative care can improve the quality of life of children with cyanotic CHD aged 2 to less than 18 years at RSUD Dr. Moewardi, Surakarta. **Sari Pediatri** 2024;26(1):23-9

**Keywords:** cyanotic, congenital, heart, disease

---

**Alamat korespondensi:** Satrio Pratomo. Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret, Surakarta, Jawa Tengah, Gedung Anggrek Lantai 4, Jl. Kolonel Sutarto, No. 132 Surakarta, Jawa Tengah 57126. Email: [dr.yoyooke@gmail.com](mailto:dr.yoyooke@gmail.com)

Penyakit jantung bawaan (PJB) merupakan kelainan jantung yang didapatkan sejak lahir. Manifestasi klinis dapat bervariasi dari paling ringan hingga berat. Kelainan PJB ringan sering tidak bergejala dengan hasil pemeriksaan klinis yang normal, sedangkan pada PJB yang berat akan bergejala sejak lahir dan memerlukan tindakan segera.<sup>1,2</sup> Seiring perkembangan ekokardiografi banyak kelainan jantung yang sebelumnya tidak dapat dideteksi dengan pemeriksaan fisis dan penunjang biasa, seperti EKG dan radiologi, saat ini diagnosis PJB tersebut menjadi lebih mudah.<sup>2,3</sup> Pendekatan tatalaksana PJB meliputi tindakan non bedah dan bedah. Tindakan non bedah dapat berupa pengobatan medikamentosa dan kardiologi intervensi, sedangkan tindakan bedah meliputi bedah paliatif dan operasi definitif.<sup>2</sup>

Perawatan paliatif anak merupakan sebuah pendekatan yang holistik untuk merawat pasien anak yang telah didiagnosis menderita penyakit yang dapat membatasi kehidupan sehari-hari.<sup>3</sup> Perawatan paliatif secara umum berdasarkan World Health Organization (WHO) adalah suatu pendekatan yang bertujuan memperbaiki kualitas hidup pasien dan keluarganya dalam menghadapi masalah yang berkaitan dengan penyakit mengancam jiwa dan atau penyakit kronik.<sup>4</sup> Permasalahan yang dialami tersebut meliputi penderitaan baik fisik, mental psikologis, sosial maupun spiritual pasien beserta anggota keluarganya. Perawatan paliatif dapat diterapkan sejak pasien terdiagnosis hingga kematian, berfokus pada aspek teknis dari perawatan penyakit yang diderita pasien. Saat ini, WHO telah merekomendasikan penerapan perawatan paliatif terintegrasi pada pasien-pasien dengan penyakit keganasan, kongenital maupun penyakit termasuk pasien PJB.<sup>4-6</sup>

Pemberian terapi paliatif bersamaan dengan perawatan standar penyakit memiliki beberapa keuntungan. Penelitian terdahulu menyatakan bahwa intervensi paliatif yang dilakukan sejak awal sakit dapat meningkatkan kualitas hidup, memperbaiki suasana hati, menurunkan kejadian depresi, menurunkan intensitas gejala dan meningkatkan harapan hidup pasien.<sup>7</sup> Penilaian rutin dan komprehensif terhadap pasien membantu dalam mengidentifikasi secara dini permasalahan yang dimiliki pasien dalam menjalani perawatan penyakitnya. Penilaian rutin tersebut dapat dilakukan dalam lingkup rumah sakit maupun komunitas yang dilakukan secara tatap muka ataupun

melalui media elektronik yang disebut *telemedicine*. Berdasarkan beberapa studi yang telah dilakukan, perawatan paliatif memberi manfaat jika dilakukan minimal selama tiga atau empat bulan.<sup>8</sup>

Perawatan paliatif pada anak terbukti bermanfaat dalam subspecialisasi pediatrik non kardiologi, tetapi belum banyak digunakan di bidang kardiologi anak. Kombinasi faktor medis dan non medis sangat berperan dalam keberhasilan perawatan paliatif untuk mendukung pasien PJB dan keluarganya.<sup>7-9</sup> Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengaruh perawatan paliatif terhadap peningkatan kualitas hidup pasien anak dengan PJB khususnya pada PJB sianotik.

## Metode

Rancangan penelitian ini adalah uji acak terkontrol. Subjek penelitian adalah pasien anak dengan PJB sianotik yang dirawat oleh Divisi Kardiologi Anak Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Moewardi pada bulan April 2023 hingga Oktober 2023. Pengambilan subjek penelitian dilakukan dengan metode teknik konsekutif (*consecutive sampling*), 40 subjek telah didapatkan dan dikelompokkan menjadi dua kelompok, yaitu kelompok intervensi dan kontrol. Kriteria inklusi adalah pasien PJB sianotik baik rawat inap maupun rawat jalan yang berusia antara 2 hingga 18 tahun dan pasien atau keluarga bersedia untuk dilakukan perawatan paliatif. Kriteria eksklusi penelitian adalah ditemukannya penyakit kronis penyerta selain PJB sianotik, adanya gangguan perkembangan, komunikasi maupun perilaku, misalnya cerebral palsy, autisme dan lainnya serta pasien yang tidak mempunyai orang tua kandung atau sudah meninggal dunia. Penelitian ini telah memperoleh kelaikan etik dari *Health Research Ethics Committee* RSUD Dr. Moewardi, Surakarta, Jawa Tengah.

Dilakukan pengambilan data dari subjek meliputi identitas diri (nama, usia, jenis kelamin), kondisi sosioekonomi, status gizi, derajat sakit, diagnosis kerja. Subjek penelitian diminta untuk mengisi kuisioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) modul kardio 3.0 yang diberikan sebelum, selama dan sesudah intervensi perawatan paliatif yang diberikan dalam kurun waktu tiga bulan lamanya.

Data penelitian diolah dengan SPSS 23. Analisis data menggunakan uji *pair t test*, namun jika syarat uji parametrik tidak terpenuhi maka digunakan uji non parametrik *MannWhitney*. Uji normalitas data menggunakan uji *Shapiro-wilk*. Hasil penelitian bermakna jika  $p < 0,05$  dengan interval kepercayaan 95% (IK95).

## Hasil

Subyek penelitian didapatkan 40 anak yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi, kemudian dibagi menjadi dua kelompok perlakuan, yaitu 20 anak kelompok kontrol dan 20 anak kelompok intervensi perawatan paliatif. Subjek penelitian dilakukan

pengamatan selama tiga bulan untuk melihat tingkat kualitas hidup pasien berdasarkan kuisioner PedsQL modul kardio 3.0.

Kelompok subjek yang terbanyak berasal dari jenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 23 subjek (57,5%) sedangkan usia terbanyak yang menjadi subjek penelitian yaitu kelompok usia 2-4 tahun yaitu sebanyak 21 subjek (52,5%). Adapun pendapatan orang tua terbanyak pada kisaran Rp. 1.000.000-5.000.000 yaitu sebanyak 19 orang tua subjek (47,5%). Pendidikan terakhir orang tua subjek penelitian terbanyak yaitu SMA dengan 22 orang tua subjek (55%). Status gizi terbanyak yang didapatkan yaitu gizi kurang dengan 29 subjek (72,5%). Tingkat keparahan sakit subjek terbanyak yaitu NYHA III, ditemukan 19 subjek (47,5%), dan diagnosis terbanyak yang ditemukan

Tabel 1. Karakteristik subjek penelitian

Karakteristik		Kelompok				p-value
		Intervensi		Kontrol		
		n	%	n	%	
Jenis kelamin <sup>a</sup>	Laki-laki	8	40	9	45	0,749
	Perempuan	12	60	11	55	
Usia <sup>b</sup>	2-4 tahun	11	55	10	50	0,904
	5-7 tahun	6	30	8	40	
	8-18 tahun	3	15	2	10	
Pendapatan Orang tua <sup>b</sup>	Rp. <1.000.000	2	10	4	20	0,535
	Rp. 1.000.000-5.000.000	10	50	9	45	
	Rp. >5.000.000	8	40	7	35	
Pendidikan Orang tua <sup>b</sup>	SD	1	5	0	0	0,589
	SMP	3	15	4	20	
	SMA	12	60	10	50	
	D3 atau strata 1	4	20	6	30	
Status Gizi <sup>b</sup>	Buruk	5	25	3	15	0,359
	Kurang	14	70	15	75	
	Baik	1	5	2	10	
Tingkat Keparahan <sup>b</sup>	NYHA I	0	0	0	0	0,528
	NYHA II	7	35	6	30	
	NYHA III	10	50	9	45	
	NYHA IV	3	15	5	25	
Diagnosis <sup>a</sup>	TOF	14	70	16	80	0,462
	TGA	2	10	1	5	
	DORV	3	15	2	10	
	Atresia tricuspid	1	5	1	5	

Keterangan : <sup>a</sup> Uji *Chi square* (Data nominal); <sup>b</sup> Uji *Mann Whitney* (Data Ordinal); \*Signifikan  $p < 0,05$

adalah TOF dengan jumlah subjek 30 anak (75%). Dari karakteristik subjek penelitian yang diteliti, diperoleh  $p > 0,05$  yang menunjukkan tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara kelompok intervensi dan kontrol. Karakteristik subjek dari penelitian ini tertera pada Tabel 1.

Kualitas hidup pasien dinilai sebelum, selama, dan sesudah dilakukan intervensi perawatan paliatif dengan menganalisis hasil kuesioner. Kuesioner dibagi berdasarkan usia, yaitu usia 2-4, 5-7, dan 8 hingga kurang dari 18 tahun. Nilai kuesioner PedsQL yang semakin tinggi menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien semakin rendah. Sebaliknya, apabila didapatkan nilai yang rendah menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik.

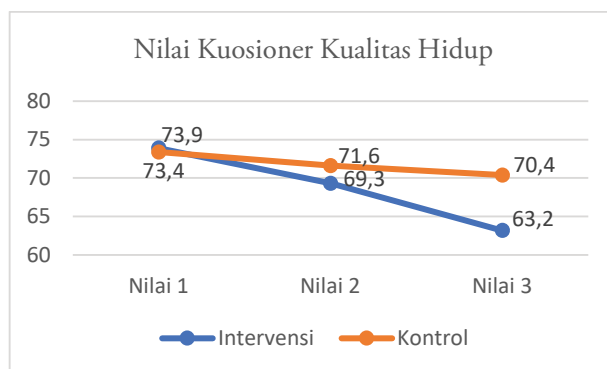
Kelompok usia 2-4 tahun sebelum tindakan (nilai 1) pada kelompok intervensi diperoleh rerata 73,9 dibandingkan dengan kelompok kontrol diperoleh rerata 73,4 dengan hasil uji statistik nilai  $p = 0,512$  ( $p > 0,05$ ). Setelah satu bulan intervensi (nilai 2), nilai kelompok intervensi paliatif diperoleh rerata 69,3 dibandingkan dengan kelompok kontrol diperoleh rerata 71,6. Uji signifikansi menunjukkan nilai  $p = 0,08$  ( $p > 0,05$ ). Kelompok intervensi menunjukkan peningkatan kualitas hidup dibandingkan dengan kelompok kontrol, tetapi belum signifikan. Hasil kuesioner setelah tiga bulan dilakukan intervensi (nilai 3) didapatkan nilai kelompok intervensi paliatif sebesar 63,2 dibandingkan dengan kelompok kontrol sebesar 70,4. Uji signifikansi menunjukkan nilai  $p < 0,001$  ( $p < 0,05$ ), yang berarti terdapat perbedaan yang signifikan kualitas hidup subjek penelitian pada waktu 3 bulan setelah intervensi. Hasil penilaian pada kelompok usia ini tertera pada Tabel 2 dan Gambar 1.

Tabel 2. Perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 2-4 tahun

Kualitas Hidup (PedsQL™)	Intervensi	Kontrol	p-value <sup>a</sup>
Nilai 1	73,9	73,4	0,512
Nilai 2	69,3	71,6	0,08
Nilai 3	63,2	70,4	<0,001*
p-value <sup>b</sup>	>0,05	>0,05	

Keterangan : <sup>a</sup>Uji *pair t test*; <sup>b</sup>Uji *shapiro-wilk* (data numerik berdistribusi normal); \*signifikansi  $p < 0,05$

Nilai kuesioner pada anak usia 5-7 tahun menunjukkan bahwa rerata nilai pada kelompok intervensi sebesar 77,5, sedangkan pada kelompok



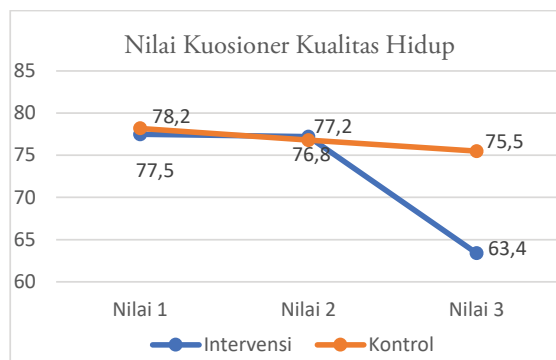
Gambar 1. Grafik perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 2-4 tahun

kontrol sebesar 78,2. Setelah satu bulan intervensi, nilai rerata kualitas hidup pada kelompok intervensi sebesar 77,2, sementara kelompok kontrol sebesar 76,8. Pada penilaian terakhir di bulan ketiga, rerata nilai pada kelompok intervensi sebesar 63,4 dan pada kelompok kontrol adalah 75,5. Uji signifikansi menunjukkan hasil  $p < 0,001$ , yang berarti terdapat peningkatan kualitas hidup yang signifikan setelah intervensi bulan ketiga. Hasil penilaian pada kelompok usia ini tertera pada Tabel 3 dan Gambar 2.

Tabel 3. Perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 5-7 tahun

Kualitas Hidup (PedsQL™)	Intervensi	Kontrol	p-value <sup>a</sup>
Nilai 1	77,5	78,2	0,368
Nilai 2	77,2	76,8	0,108
Nilai 3	63,4	75,5	<0,001*
p-value <sup>b</sup>	>0,05	>0,05	

Keterangan : <sup>a</sup>Uji *pair t test*; <sup>b</sup>Uji *shapiro-wilk* (data numerik berdistribusi normal); \*signifikansi  $p < 0,05$



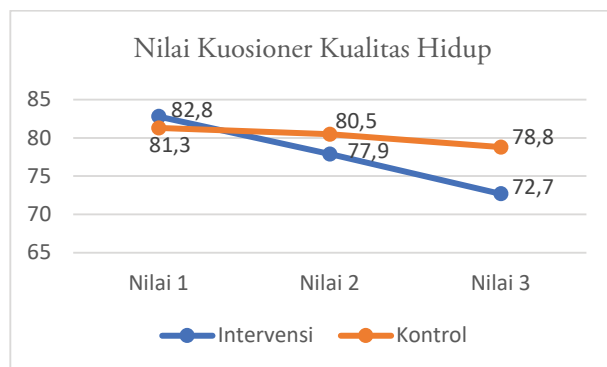
Gambar 2. Grafik perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 5-7 tahun

Hasil nilai kuosioner kualitas hidup pada usia 8 hingga kurang dari 18 tahun setelah dilakukan intervensi diperoleh rerata pada penilaian 1 (nilai 1), yaitu sebesar 82,8 pada kelompok intervensi dan 81,3 pada kelompok kontrol. Penilaian tahap 2 (nilai 2) didapatkan nilai rerata kelompok intervensi sebesar 77,9, sedangkan kelompok kontrol sebesar 80,5. Penilaian tahap terakhir pada bulan ketiga (nilai 3) setelah intervensi diperoleh rerata nilai 72,7 pada kelompok intervensi dan 78,8 pada kelompok kontrol dengan hasil uji signifikansi  $p < 0,001$ , menunjukkan adanya peningkatan kualitas hidup pasien yang signifikan. Hasil penilaian pada kelompok usia ini tertera pada Tabel 4 dan Gambar 3.

Tabel 4. Perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 8 - <18 tahun

Kualitas Hidup (PedsQL™)	Intervensi	Kontrol	p-value <sup>a</sup>
Nilai 1	82,8	81,3	0,252
Nilai 2	77,9	80,5	0,116
Nilai 3	72,7	78,8	<0,001*
p-value <sup>b</sup>	>0,05	>0,05	

Keterangan : <sup>a</sup>Uji *pair t test*; <sup>b</sup>Uji *shapiro-wilk* (data numerik berdistribusi normal); \*signifikansi  $p < 0,05$



Gambar 3. Grafik perbedaan kualitas hidup pasien PJB sianotik usia 8 - < 18 tahun

## Pembahasan

Kejadian PJB di Indonesia adalah 8 tiap 1000 kelahiran hidup. Penyakit tersebut dapat menyebabkan gangguan hemodinamik yang berakibat kepada gangguan fisik, pertumbuhan, penurunan toleransi latihan, sianosis, serta kekerapan infeksi saluran napas yang sering kali berulang.<sup>2,10</sup> Gangguan pertumbuhan pada PJB

asianotik terjadi akibat menurunnya aliran curah jantung sedangkan pada PJB sianotik gangguan pertumbuhan dapat terjadi akibat hipoksemia yang berlangsung secara kronis. Berbagai faktor dapat memengaruhi kualitas hidup anak dengan PJB, mulai masa bayi, anak, maupun remaja. Anak dengan PJB dapat mengalami kecemasan dan depresi karena sering memerlukan perawatan lama dan berulang di rumah sakit serta memerlukan konsumsi obat-obatan setiap hari, selain itu muncul rasa takut menghadapi kematian.<sup>11,12</sup> Pada sebagian besar kasus, depresi ini terkadang tidak terdeteksi oleh orang tua maupun petugas kesehatan terkait.

Pada anak dengan PJB akan memiliki kualitas hidup yang cenderung terganggu dibandingkan dengan anak sehat. Hal ini ditemukan di penelitian yang dilakukan oleh Amedro dkk<sup>13</sup> membuktikan bahwa kualitas hidup anak dengan PJB dipengaruhi oleh tingkat keparahan sakit. Hal ini juga diperkuat oleh penelitian yang dilakukan di Jepang yang melaporkan bahwa pasien dengan PJB mengalami penurunan fungsi fisik, pasien juga merasakan nyeri pada anggota tubuhnya.<sup>13,15</sup> Selain itu, pasien juga mengalami kerentanan terhadap penyakit terutama infeksi saluran nafas. Pasien dengan PJB juga mengalami penurunan fungsi sosial, pengendalian emosi serta hal ini dapat memengaruhi dari kesehatan mental pasien.<sup>16</sup>

Perawatan paliatif pada anak yang optimal mencakup perawatan untuk anak dan keluarga. Beberapa literatur menyatakan kebutuhan yang unik dan mendalam untuk perawatan paliatif pada pasien PJB. Dilaporkan sekitar 10–70% PJB di Amerika Serikat didiagnosis sebelum lahir. Telah dilaporkan bahkan pada saat diagnosis awal, orang tua dari anak dengan PJB mengalami tingkat depresi yang lebih tinggi dan kecemasan dibandingkan dengan orang tua dengan anak yang sehat atau mereka yang memiliki anak dengan penyakit kronis.<sup>17</sup> Perawatan paliatif pada anak telah memiliki manfaat yang dapat dibuktikan dalam subspecialisasi pediatrik lainnya, tetapi penggunaannya masih cukup rendah dalam kardiologi anak meskipun tingkat kebutuhan dan manfaat potensialnya tinggi. Kombinasi dari semua aspek secara holistik akan dapat mengoptimalkan program perawatan paliatif anak dalam mendukung pasien jantung bawaan dan keluarganya selama kehidupan yang penuh tantangan.<sup>17,18</sup>

Hasil penelitian kami menunjukkan bahwa penilaian kualitas hidup anak dengan PJB sianotik antara usia dua tahun hingga kurang dari 18 tahun, saat penilaian pertama sebelum dilakukan intervensi

perawatan paliatif tidak memiliki perbedaan yang bermakna antara kelompok intervensi maupun kelompok kontrol, sedangkan pada penilaian kualitas hidup kedua pada kelompok intervensi mengalami kenaikan setelah dilakukan intervensi selama satu bulan walaupun secara uji statistik masih belum bermakna. Penilaian terakhir atau ketiga, kualitas hidup pasien dengan PJB sianotik memiliki perbedaan yang signifikan antara kelompok intervensi dan kontrol, hal ini dibuktikan dengan hasil uji statistik yang mendapatkan peningkatan kualitas hidup pasien anak dengan PJB sianotik usia dua hingga kurang dari 18 tahun setelah dilakukan intervensi perawatan paliatif.

Sebuah studi observasional oleh Winkelman dkk<sup>19</sup> menunjukkan bahwa pasien dengan penyakit kronis yang tidak mendapatkan pendampingan spiritual akan cenderung memiliki kualitas hidup psikologis yang lebih rendah dari pada pasien yang mendapat pendampingan spiritual.<sup>5,19,21</sup> Penelitian ini sejalan dengan penelitian tersebut yang menunjukkan adanya suatu peningkatan kualitas hidup pasien anak dengan PJB sianotik. Pada kondisi PJB sianotik perawatan paliatif pun tidak akan dapat merubah secara signifikan derajat maupun tingkat keparahan penyakit, tetapi mampu meningkatkan kualitas hidup dari segi psikologis. Peningkatan ini berupa penurunan tingkat kecemasan subjek, peningkatan rasa percaya diri dan komunikasi yang lebih baik pada subjek sebagaimana tercantum dalam kuisioner PedsQL kardiologi.

Literatur lain yang ditulis oleh Jordan dkk<sup>21</sup> menyatakan bahwa perawatan paliatif yang dilakukan selama tiga bulan dapat memberikan manfaat signifikan yang dikerjakan oleh tim multidisiplin. Temuan ini sejalan dengan hasil penelitian kami yang menunjukkan bahwa intervensi perawatan paliatif selama tiga bulan meningkatkan kualitas hidup pasien anak dengan PJB sianotik.

Penelitian kami memiliki beberapa keterbatasan, yaitu pengambilan subjek penelitian yang tidak banyak dan dilakukan dalam kurun waktu yang relatif singkat serta belum membahas secara rinci faktor perancu yang mungkin dapat menjadi bias dalam penelitian. Penelitian lebih lanjut yang lebih komprehensif masih diperlukan untuk lebih menyempurnakan hasil yang didapatkan. Keterbatasan yang ada tidak mengurangi esensi dari penelitian ini, terdapatnya peningkatan kualitas hidup pasien anak dengan PJB sianotik setelah dilakukan perawatan paliatif dibandingkan dengan pasien yang tidak diberikan perawatan paliatif.

## Kesimpulan

Perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup pada pasien PJB sianotik usia dua hingga kurang dari 18 tahun di RSUD Dr. Moewardi setelah dilakukan intervensi perawatan paliatif setidaknya selama tiga bulan. Pasien anak dengan PJB sianotik yang tidak mendapatkan perawatan paliatif atau kelompok kontrol, tetapi berobat kontrol rutin tiap bulan terdapat peningkatan kualitas hidup selama pengobatan namun tidak sebaik yang dilakukan intervensi perawatan paliatif.

## Daftar pustaka

1. Rao PS. Management of congenital heart disease: State of the art-part i-cyanotic heart defects. *Children* 2019;6:42.
2. Rachmawati CF, Sofyani S, Ali M. Penilaian kualitas hidup pada anak dengan penyakit jantung bawaan asiansosis dan sianosis. *Sari Pediatri* 2014;16:86-90.
3. Lowenstein S, Macauley R, Perko K, Ronai C. Provider perspective on the role of palliative care in hypoplastic left heart syndrome. *Cardiol Young* 2020;30:377-82.
4. World Health Organization. WHO Definition of palliative care. Geneva: WHO; 2013.
5. Gunawan P. Peran pelayanan paliatif terhadap kualitas hidup, intensitas gejala, dan frekuensi kunjungan unit gawat darurat pasien anak dengan penyakit keganasan. Tesis. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, 2019.
6. Koch KD, Jones BL. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children* 2018;5:85.
7. Hancock HS, Pituch K, Uzark K, Bhat P, Fifer C, Silveira M, dkk. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiol Young* 2018;28:561-570.
8. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 2018;17:1-8.
9. Norman M, Håkansson S, Kusuda S, Vento M, Lehtonen L, Reichman B, dkk. International Network for Evaluation of Outcomes in Neonates (iNeo) Investigators. Neonatal Outcomes in Very Preterm Infants With Severe Congenital Heart Defects: An International Cohort Study. *J Am Heart Assoc* 2020;9:0153-69.
10. Allo JA, Cuello D, Zhang Y, Reddy SK, Azhar A, Bruera E. Patient home visits: measuring outcomes of a community model for palliative care education. *J Palliat Med* 2016;19:271-8.
11. Rossfeld ZM, Miller R, Tumin D, Tobias JD, Humphrey LM. Implications of pediatric palliative consultation for intensive care unit stay. *J Palliat Med* 2019;22:790-6.
12. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski SE, Bennett EE, Green

- D, Bodily S, Moore D, dkk. Palliative care in children with heart disease treated in an ICU. *Pediatr Crit Care Med* 2020;21:423-9.
13. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, Guillaumont S, Fraisse A, Kreitmann B, dkk. Quality of life of children with congenital heart diseases: A multicenter controlled cross-sectional study. *Pediatr Cardiol* 2015;36:1588-601.
  14. Neubauer K, Williams EP, Donohue PK, Weiss EM, Lewis-Newby M, Boss RD. Diagnosis to death: family experiences of paediatric heart disease. *Cardiol Young* 2020;30:1-7.
  15. Lee S, Ahn J. Experiences of mothers facing the prognosis of their children with complex congenital heart disease. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17:7134.
  16. Moynihan KM, Snaman JM, Kaye EC, Morrison WE, DeWitt GA, Sacks LA, dkk. Integration of pediatric palliative care into cardiac intensive care: A champion-based model. *Pediatrics* 2019;144:160.
  17. Vemuri S, Butler AE, Brown K, Wray Jo, Langner MB. Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Arch Dis Child* 2022;107:282–287.
  18. Afonso NS, Ninemire MR, Gowda SH, Jump JL, Lantin-Hermoso RL, Johnson KE, dkk. Redefining the relationship: palliative care in critical perinatal and neonatal cardiac patients. *Children* 2021;8:1-10.
  19. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Peteet JR, Block SD, dkk. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *J Palliat Med* 2011;14:1022-8.
  20. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015;373:747-55.
  21. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI, Scotte F, Strasser F, dkk. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2018;29:36-43.