
Perbedaan Tingkat Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik Primer Kelainan Minimal dan Bukan Kelainan Minimal Di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta

Dwi Fiona Simatupang, M.P. Damanik, Tonny Sadjimin
Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada RSUD Dr. Sardjito Yogyakarta

Latar belakang. Mengukur kualitas hidup anak dengan penyakit kronis memberikan gambaran efek terapi, aspek yang terganggu dan dasar pertimbangan dalam melakukan intervensi. Pengukuran kualitas hidup pada anak sindrom nefrotik dan faktor-faktor yang mempengaruhinya jarang dilakukan.

Tujuan. Mengetahui perbedaan tingkat kualitas hidup antara anak dengan sindrom nefrotik primer kelainan minimal dan bukan kelainan minimal.

Metode. Penelitian dilakukan secara kohort dengan responden 70 anak sindrom nefrotik berusia 6-15 tahun yang dirawat di RSUP Dr. Sardjito tahun 2000-2005. Pengukuran menggunakan kuisioner kualitas hidup TACQOL (formulir anak dan orang tua). Kuisioner diisi melalui wawancara langsung dengan anak dan orang tua responden.

Hasil. Terdapat hubungan bermakna pada tingkat kualitas hidup antara anak dengan sindrom nefrotik primer kelainan minimal dan bukan kelainan minimal menurut persepsi orang tua ($p=0,001$), tetapi tidak menurut persepsi anak. Pada analisis bivariat faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup buruk adalah jenis sindrom nefrotik bukan kelainan minimal RO 0,131 IK 95% 0,035-0,497. Terdapat hubungan yang bermakna antara pola asuh orang tua dengan jenis morfologi sindrom nefrotik ($p=0,042$). Di antara 7 aspek kualitas hidup yang diukur, nilai tertinggi terlihat pada fungsi otonom dan motorik. Nilai terendah menurut persepsi orang tua dan anak ialah fungsi sosial.

Kesimpulan. Terdapat perbedaan tingkat kualitas hidup antara anak dengan sindrom nefrotik primer kelainan minimal dan bukan kelainan minimal menurut persepsi orang tua. Perbedaan morfologi, pola asuh orang tua merupakan faktor yang mempengaruhi tingkat kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik dan memiliki masalah dengan fungsi sosial menurut persepsi orang tua dan anak. (*Sari Pediatri* 2007; 9(3):220-226).

Kata kunci: kualitas hidup-sindrom nefrotik-TACQOL

Alamat korespondensi

Prof. Dr. Tonny Sadjimin, Phd, SpA(K).
Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK UGM/RS Dr. Sardjito
Jl. Kesehatan No. 1, Sekip Utara, Yogyakarta 55284 Telp. (0274) 587333

Sindrom nefrotik merupakan suatu kondisi klinis yang timbul pada beberapa penyakit ginjal berbeda yang etiologinya diketahui maupun tidak diketahui. Sindrom nefrotik yang tidak menyertai penyakit sistemik disebut sindrom nefrotik primer. Penyakit ini ditemukan 90% pada kasus anak. Insiden sindrom nefrotik ini 2 sampai 7 kasus per tahun tiap 100.000 anak berumur kurang dari 16 tahun dengan angka prevalensi kumulatif 16 tiap 100.000 anak.¹

Di bagian anak RSUP Dr. Sardjito di Yogyakarta, menurut penelitian Damanik (1997), penderita laki-laki lebih banyak daripada perempuan yaitu laki-laki 74,4% dan perempuan 25,6% (rasio 2,9:1).² Kelainan minimal adalah yang terbesar dibanding yang lain yaitu 46,4% mempunyai prognosis paling baik bila dibandingkan dengan jenis yang lain, tetapi tergantung respon terhadap terapi steroid.³

Sindrom nefrotik primer tidak bisa lagi dianggap sebagai penyakit yang jinak karena data sudah menunjukkan bahwa 50% dari pasien menjadi frekuensi relaps yang membutuhkan terapi immunosupresi jangka panjang, seringkali sampai masa dewasa mereka dan itu tidak saja berpengaruh kepada anak atau pasien itu sendiri, tetapi juga terhadap orang tua dan pengasuhannya.⁴

Faktor psikologis anak dengan sindrom nefrotik perlu diperhatikan karena pengobatan dengan kortikosteroid tidak dapat diramalkan responnya. Perawatan di rumah sakit berminggu-minggu dapat menimbulkan stres pada orang tua dan pasien.⁵ Di samping itu pemberian steroid jangka panjang dapat menimbulkan efek samping seperti gangguan pertumbuhan, hipertensi, katarak, osteoporosis, *moon face* dan obesitas yang menimbulkan kekhawatiran orang tua.⁶

Menurut Eiser, Morse (2001), mengukur kualitas hidup anak dengan penyakit kronis akan memberi efek terapi, aspek yang terganggu serta sebagai dasar pertimbangan dalam melakukan intervensi. Pengukuran kualitas hidup pada anak dan faktor-faktor yang mempengaruhinya mulai banyak diteliti.⁷ Namun masih jarang dilakukan pada penderita sindrom nefrotik. Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup selain faktor dari sindrom nefrotik itu sendiri. Salah satu faktor tersebut ialah pola asuh orang tua anak. Perilaku orang tua dalam merawat anak terutama anak dengan penyakit kronis berperan penting dalam kelangsungan hidup anak karena terkait

dengan karakteristik keluarga, lingkungan dan lingkungan asuhan anak.⁸

Menurut WHO kualitas hidup memiliki tiga dimensi yang diukur yaitu fisik, mental, dan sosial. Dimensi sehat fisik, jiwa dan sosial pada setiap orang akan berbeda-beda dipengaruhi oleh pengalaman, kepercayaan, keinginan dan persepsi seseorang di mana keempatnya disebut sebagai persepsi sehat.⁹

Karena keinginan untuk sehat dan kemampuan menanggulangi keterbatasan dan ketidakmampuan dapat mempengaruhi persepsi sehat dan kepuasan terhadap hidup (*life satisfaction*) seseorang, sehingga dua orang dengan status kesehatan yang sama mungkin dapat berbeda kualitas hidupnya.¹⁰

Data tentang kualitas hidup sangat penting bagi anak dengan sindrom nefrotik untuk kelangsungan hidupnya dari segi klinis dan segi psikososial.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui perbedaan tingkat kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik primer kelainan minimal dan sindrom nefrotik primer bukan kelainan minimal yang dirawat di RSUP Dr. Sardjito dari tahun 2000-2005.

Metode

Penelitian ini merupakan jenis penelitian observasional dengan rancangan kohort. Populasi target pada penelitian ini adalah semua anak penderita sindrom nefrotik primer yang memenuhi kriteria inklusi.

Kriteria inklusi ialah penderita sindrom nefrotik primer, diagnosis ditegakkan berdasarkan biopsi renal dan hasil histopatologis yaitu kelainan minimal dan bukan kelainan minimal yang dirawat di RSUP Dr. Sardjito pada tahun 2000-2005. Periode umur antara 6 tahun sampai 15 tahun, sudah mendapat terapi, masih hidup dan orang tua mengizinkan anaknya untuk diikutsertakan dalam penelitian setelah diberi penjelasan, dan bentuk persetujuannya adalah bersedia menandatangani *proxi consent*. Kriteria eksklusi dalam penelitian ini adalah data tidak lengkap, penderita dan orang tua tidak kooperatif, penderita sudah meninggal serta pindah alamat di luar Yogyakarta.

Besar sampel untuk desain kohort dihitung dengan rumus untuk uji hipotesis perbedaan 2 mean populasi. Pada penelitian ini untuk membuktikan hipotesis dibutuhkan 35 subyek untuk tiap kelompok. Dengan perkiraan *drop-out* 10%, maka penelitian ini memerlukan 77 subjek.

Tabel 1. Karakteristik pasien

Variabel	Kriteria	(KM)* n(%) n=48	(BKM)* n(%) n=22	95%IK	Nilai <i>p</i> *
1. Umur Sekarang (th)	≤ 12	35 (70.0)	15 (30.0)	0,418-3,775	0,684
	> 12	13 (65.0)	7 (35.0)		
2. Umur Saat Onset (th)	≤ 1	3 (60.0)	2 (40.0)		0,320
	1-5	14 (58.3)	10 (41.7)		
	>5	31 (75.6)	10 (24.4)		
3. Jenis Kelamin	♀	16 (72.7)	6 (27.3)	0,438-4,061	0,612
	♂	32 (66.7)	16 (33.3)		
4. Pendapatan Total Keluarga (Rp)	<.500.000	19 (82.6)	4 (17.4)		0,019*
	500.000- 1.000.000	20 (76.9)	6 (23.1)		
	1.000.000-1.500.000	4 (30.8)	9 (69.2)		
	1.500.000-2.000.000	2 (66.7)	1 (33.3)		
	> 2.000.000	3 (60.0)	2 (40.0)		
5. Pendidikan Ayah	Rendah	29 (85.3)	5 (14.7)		0,013*
	Sedang	13 (54.2)	11 (45.8)		
	Tinggi	6 (50.0)	6 (50.0)		
6. Pekerjaan Ayah	Tidak bekerja	1 (100.0)	0 (0.0)		0,049
	Tukang/buruh	27 (71.1)	11 (28.9)		
	PNS/ABRI	7 (50.0)	7 (50.0)		
	Swasta	3 (42.9)	4 (57.1)		
	Lain-lain	10 (100.0)	0 (0.0)		
7. Pendidikan Ibu	Rendah	32 (72.7)	12 (27.3)		0,475
	Sedang	9 (56.2)	7 (43.8)		
	Tinggi	7 (70.0)	3 (30.0)		
8. Pekerjaan Ibu	IRT	27 (81.8)	6 (18.2)		0,060
	Tukang/buruh	8 (72.7)	3 (27.3)		
	PNS/ABRI	5 (71.4)	2 (28.6)		
	Swasta	1 (50.0)	1 (50.0)		
	Lain-lain	7 (41.2)	10 (58.8)		
9. Jumlah Anak	≤ 2	25 (64.1)	14 (35.9)	0,220-1,752	0,366
	> 2	23 (74.2)	8 (25.8)		
10. Nomor Urut Anak	1	20 (60.6)	13 (39.4)		0,520
	2	12 (70.6)	5 (29.4)		
	3	11 (78.6)	3 (21.4)		
	≥ 4	5 (83.3)	1 (16.7)		
11. Penyakit Penyerta	Tidak ada	12 (85.7)	2 (14.3)	0,677-16,405	0,122
	Ada	36 (64.3)	20 (35.7)		
12. Komplikasi	Tidak ada	46 (78.0)	13 (22.0)	3,054-83,013	<0,001*
	Ada	2 (18.2)	9 (81.0)		
13. Lama Pengobatan	≤ 6 bln	8 (88.9)	1 (11.1)		0,244
	6 bln-1 th	14 (73.7)	5 (26.3)		
	> 1 th	26 (61.9)	16 (38.1)		
14. Sedang dalam pengobatan	ya	39 (69.6)	17 (30.4)	0,372-4,372	0,699
	tidak	9 (64.3)	5 (35.7)		
15. Respon Terapi	Sensitif steroid	40 (100.0)	0 (0.0)		<0,001*
	Dependen steroid	8 (66.7)	4 (33.3)		
	Resisten steroid	0 (0.0)	18 (100.0)		

**p*<0.05

Responden diundang ke poliklinik anak RSUP Dr.Sardjito dan diwawancara secara langsung menggunakan kuisioner kualitas hidup menggunakan TACQOL (*TNO-AZL Child Quality of Life*) terdiri dari formulir untuk orang tua dan formulir untuk anak⁽⁴⁾ serta kuisioner pola asuh orang tua yang diadopsi dari CEBU-RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.

Analisis statistik yang digunakan adalah analisis univariat, kemudian dianalisis dengan uji chi-square (X^2). Analisis lain menggunakan analisis bivariat, uji *t* tidak berpasangan dan uji ANOVA satu jalan.

Hasil

Penelitian dilaksanakan di poliklinik anak RSUP Dr. Sardjito pada bulan Februari 2006 sampai Januari 2007. Dari 92 pasien yang diundang, 76 (82,6%) mengisi kuisioner. 70 (76,0%) di antaranya dapat diteliti. 31,4% (22) perempuan dan 68,5% (48) anak laki-laki dengan umur rata-rata 10 tahun (range 6-15 tahun).

Pada tabel 1 terdapat karakteristik dasar pasien dengan sindrom nefrotik yang terbagi antara kelainan minimal dan bukan kelainan minimal. Terdapat perbedaan bermakna pada variabel pendapatan total Rp 500.000,00-1.000.000,00 (37,2%) nilai $p=0,019$, pendidikan ayah pada tingkat rendah (48,8%) nilai $p=0,013$, komplikasi yang jarang terjadi pada kelainan minimal $p<0,001$ dan diagnosis akhir sensitif steroid

pada sindrom nefrotik kelainan minimal (57,1%), resisten steroid terbanyak pada sindrom nefrotik bukan kelainan minimal (25,7%) nilai $p<0,001$. Tidak terdapat perbedaan bermakna pada variabel umur sekarang, umur saat onset, jenis kelamin, pekerjaan ayah, pendidikan ibu, pekerjaan ibu, jumlah anak, nomor urut anak dalam keluarga, penyakit penyerta, lama pengobatan, dalam pengobatan.

Didapatkan hasil yang bermakna untuk kualitas hidup anak format orang tua terhadap perbedaan morfologi sindrom nefrotik menurut persepsi orang tua, yaitu $p=0,001$ dengan OR 0,131 (0,035-0,497). Dilakukan penilaian *disagreement* antara format orang tua dan anak dan didapatkan hasil 0,872 sehingga tidak terdapat perbedaan bermakna antara 2 jenis format tersebut (Tabel 2).

Pengukuran pola asuh orang tua meliputi aspek pemberian gizi dan pelayanan pengobatan, aspek kehangatan dan perhatian, aspek stimulasi keluarga, dan aspek alokasi waktu. Pada kuisioner TACQOL yang dipakai pada penelitian ini, total skor $\geq 65\%$ mengindikasikan kualitas hidup baik, sedangkan total skor $< 65\%$ mengindikasikan kualitas hidup tidak baik. Kualitas hidup yang diukur terbagi menjadi 2 yaitu menurut persepsi orang tua dan menurut anak.

Dari tabel 3 seluruh aspek kualitas hidup diperlihatkan baik secara keseluruhan dan melalui tiap aspek kualitas hidup yang ada. Skor terendah pada persepsi orang tua terlihat pada fungsi sosial mengindikasikan bahwa orang tua khawatir atau

Tabel 2. Perbedaan tingkat kualitas hidup format orang tua (FO) dan format anak (FA) pada anak dengan sindrom nefrotik kelainan minimal dan bukan kelainan minimal

Kualitas hidup	Kelainan Minimal n(%)	Bukan Kelainan Minimal n(%)	OR 95%IK	Nilai <i>p</i>
TACQOL FA				
Kualitas hidup baik	44 (72,1)	17 (27,9)	0,309 (0,074-1,290)	0,095
Kualitas hidup buruk	4 (44,4)	5 (55,6)		
TACQOL FO				
Kualitas hidup baik	44 (77,2)	13 (22,8)	0,131 (0,035-0,497)	0,001*
Kualitas hidup buruk	4 (30,8)	9 (69,2)		
Pola Asuh Anak				
Baik	40 (64,5)	22 (35,5)	0,833 (0,734-0,946)	0,042*
Kurang baik	8 (100,0)	0 (0,0)		

Nilai *disagreement* antara TACQOL format orang tua dan anak sebesar 0.872.

* $p<0.05$

Tabel 3. Nilai rata-rata dan standar deviasi tiap aspek kualitas hidup menurut format orang tua (FO) dan format anak (FA) antara kelainan minimal dan bukan kelainan minimal

Aspek kualitas hidup	n	Kelainan Minimal		Bukan Kelainan Minimal		Nilai <i>p</i>
		Mean	SD	Mean	SD	
TACQOL FO						
Tubuh	70	27,35	4,715	23,32	5,601	0,003*
Motorik	70	28,23	4,392	21,86	10,265	0,001*
Otonom	70	26,83	6,054	22,86	8,155	0,026*
Kognitif	70	26,75	5,306	20,23	9,976	0,001*
Sosial	70	24,71	5,720	24,09	4,230	0,653
Emosi positif	70	11,96	2,689	10,36	2,629	0,023*
Emosi negatif	70	9,94	2,530	8,82	2,754	0,099
TACQOL FA						
Tubuh	70	25,02	4,354	27,14	4,734	0,071
Motorik	70	27,40	5,286	27,32	5,626	0,951
Otonom	70	28,10	4,502	26,59	5,279	0,221
Kognitif	70	27,94	4,701	25,55	8,738	0,141
Sosial	70	23,46	6,684	24,95	6,106	0,375
Emosi positif	70	10,65	2,582	11,95	2,459	0,046*
Emosi negatif	70	10,33	2,985	7,95	2,104	0,001*

**p*<0.05

Tabel 4. Hasil analisis bivariat antara variabel yang berhubungan dengan kualitas hidup menurut format orang tua pada anak dengan sindrom nefrotik kelainan minimal dan bukan kelainan minimal

Variabel	Kriteria	Kualitas hidup buruk	Kualitas hidup baik	Nilai <i>p</i>
		n(%)	n(%)	
1. Pekerjaan ayah	Tidak bekerja	0 (0,0)	1 (100,0)	0,022*
	Tukang/buruh	2 (5,3)	36 (94,7)	
	PNS/ABRI	6 (42,9)	8 (57,1)	
	Swasta	2 (28,6)	5 (71,4)	
	Lain-lain	3 (30,0)	7 (70,0)	
2. Respon terapi	Sensitif steroid	4 (10,0)	36 (90,0)	0,005*
	Dependen steroid	1 (8,3)	11 (91,7)	
	Resisten steroid	8 (44,4)	10 (55,6)	

**p*<0.05

merasa tidak puas dengan fungsi sosial anak mereka. Skor terendah menurut persepsi anak terlihat juga pada fungsi sosial mengindikasikan bahwa anak mempunyai masalah dalam interaksi sosial dan merasa tidak puas dengan kehidupannya. Skor tertinggi terlihat pada fungsi otonom dan kognitif pada persepsi anak, skor tertinggi pada fungsi tubuh dan motorik menurut persepsi orang tua.

Pada tabel 4 diperoleh hubungan karakteristik sampel dengan kualitas hidup anak dengan sindrom nefrotik kelainan minimal dan bukan kelainan minimal menurut format orang tua. Ada beberapa variabel yang bermakna pada hubungan antara kualitas hidup dengan karakteristik dasar anak dengan sindrom nefrotik antara lain pekerjaan ayah, dan respon pengobatan.

Diskusi

Pada penelitian terdahulu, respon terhadap steroid terbagi menjadi 2 yaitu sensitif steroid dan resisten steroid. Kelainan minimal selalu diasumsikan bahwa sindrom nefrotik primer pada anak sensitif terhadap steroid, sedangkan yang bukan kelainan minimal akan tergantung pengobatan steroid (dependen steroid) bahkan resisten steroid, sehingga memerlukan penggantian obat sitostatika seperti siklofosamid yang akan menimbulkan efek samping yang lebih berat.¹¹

Terdapat hubungan yang bermakna antara jenis histopatologis anak dengan sindrom nefrotik dengan pola asuh orang tua yaitu $p=0,042$ dengan OR 0.833 (0,734-0,946). Angka korelasi dibawah 0,05 dan OR 0.833 berarti anak dengan pola asuh yang baik sebagai faktor protektif terhadap kualitas hidup yang buruk, karena anak dengan penyakit kronis pola asuh orang tua cenderung lebih protektif bahkan ketat sehingga kualitas hidup anak menjadi buruk. Hal yang berbeda disampaikan pada penelitian lain, bahwa tidak ada hubungan yang bermakna terhadap kualitas hidup pada anak dengan sindrom nefrotik pada pola asuh orang tua.¹² Hubungan ini dapat dijelaskan bahwa pola asuh tidak selalu sejalan atau mempengaruhi persepsi dan anggapan seorang anak mengenai keadaan diri dan kehidupannya, sehingga walaupun seorang anak mendapat pengasuhan yang baik dari orang tuanya, belum tentu anak tersebut mempunyai persepsi yang baik terhadap kualitas hidupnya karena persepsi ini bersifat sangat subyektif dan multidimensional.

Penelitian lain yang menggunakan sampel atau subjek penelitian anak dengan serebral palsy di Istanbul skor tertinggi juga memakai kualitas hidup dengan TACQOL didapatkan bahwa anak dan orang tua tidak mengeluhkan aspek tubuh, tetapi terdapat masalah aspek motorik dan fungsi otonomnya.¹³

Skor kualitas hidup menurut masing-masing aspek diperlihatkan dengan perbandingan antara sindrom nefrotik kelainan minimal dengan sindrom nefrotik bukan kelainan minimal, terdapat hasil yang bermakna menurut persepsi orang tua pada masalah yang berkaitan dengan fungsi tubuh, motorik, otonom, kognitif, dan emosi positif. Sedangkan hubungan bermakna menurut persepsi anak terdapat masalah pada fungsi emosi baik positif maupun negatif. Kesulitan atau masalah yang berhubungan dengan fungsi tubuh, motorik dan otonom berkaitan dengan penyakit kronis yang diderita anak tetapi fungsi

kognitif dan emosi positif serta negatif yang menjadi masalah baik menurut persepsi anak dan orang tua disebabkan anak-anak terlihat lebih optimis menghadapi permasalahan atau kesulitan yang ada, tetapi yang menarik bahwa orang tua mempunyai rasa yang lebih pesimis terhadap permasalahan yang dihadapi anak, hal ini sebenarnya tergantung banyak hal dan bagaimana sudut pandang orang tua tentang penyakit yang diderita anaknya.⁴

Hal ini sesuai dengan penelitian Ruth, Landolt, Neuhaus, Kemper,⁴ bahwa menurut persepsi anak dengan sindrom nefrotik seluruh dimensi normal kecuali fungsi sosial. Dinyatakan bahwa terdapat kesulitan atau gangguan dalam interaksi sosial. Dalam penelitian tersebut menurut persepsi orang tua, anak dengan sindrom nefrotik mengalami kesulitan dalam fungsi motorik, kognitif, dan emosi positif.

Menurut Hurlock,¹⁴ anak pada akhir masa kanak-kanak sering disebut sebagai "usia berkelompok" karena ditandai dengan adanya minat terhadap aktivitas teman-teman dan meningkatnya keinginan yang kuat untuk diterima sebagai anggota suatu kelompok dan merasa tidak puas bila tidak bersama teman-temannya. Hal ini mengakibatkan kegiatan bermain anak menjadi terbatas dimana anak usia 6-15 tahun lebih sering bermain dengan teman sebayanya dan permainan yang dilakukan biasanya berupa aktivitas fisik. Pembatasan aktivitas fisik akan mempengaruhi hubungan anak dengan teman sebaya, anak jarang bermain bersama teman-temannya dan orang tuanya sehingga merasa hubungan sosialnya tidak berjalan baik.

Penelitian Wilkins¹⁵ bertujuan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak. Hasil dari penelitian tersebut ialah bahwa terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi persepsi anak terhadap kualitas hidupnya yaitu gangguan tingkah laku pada saat balita, keadaan kesehatan, gangguan psikologis ibu, dukungan keluarga, kesehatan mental ibu, ketidakstabilan hubungan kedua orang tua, pengasuhan orang tua, dan keadaan anak sejak masih dalam kandungan. Dari penelitian tersebut, terlihat bahwa banyak faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak selain pola asuh orang tua dan karakteristik keluarga. Apalagi pada penelitian ini, responden memiliki penyakit yang bersifat kronis dan melelahkan baik bagi orang tua maupun anak sendiri sehingga berbagai faktor dapat saling mempengaruhi persepsi anak terhadap kehidupannya.

Kesimpulan

Dari penelitian dan pembahasan di atas dapat ditarik kesimpulan terdapat perbedaan kualitas hidup antara anak dengan sindrom nefrotik primer kelainan minimal dan bukan kelainan minimal menurut persepsi orang tua. Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup menurut persepsi orang tua adalah pekerjaan ayah, respon terapi dan pola asuh orang tua Anak dengan sindrom nefrotik memiliki masalah dengan fungsi sosial menurut persepsi orang tua dan anak.

Peneliti mengharapkan penelitian yang lebih mendalam mengenai faktor-faktor lain yang berhubungan dengan kualitas anak dengan sindrom nefrotik dengan sample yang lebih besar dan homogen menggunakan kuisioner yang lebih spesifik untuk anak penderita sindrom nefrotik, sehingga kualitas hidup dapat dipakai sebagai pertimbangan pengambilan keputusan terapi dan evaluasi tindakan yang diberikan pada pasien.

Daftar Pustaka

1. Alatas H. Diagnosis dan penanggulangan sindrom nefrotik pada anak. *Ginjal Hipertensi* 2003;4;3:87-94.
2. Damanik MP. Clinical features of nephrotic syndrome in children. *Paediatr Indones* 1997; 37:13-9.
3. Damanik MP, Yoshikawa N. Histopathological features of primary nephrotic syndrome in children. *Paediatr Indones* 1997; 37:20-8.
4. Ruth EM, Landolt MA, Neuhaus TJ, Kemper MJ. Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid sensitive nephrotic syndrome. *J Pediatr* 2004; 145:778-83.
5. Wirya IGNW. Sindrom nefrotik. Dalam: Alatas H, Tambunan T, Trihono PP, Pardede SO, penyunting. Buku ajar nefrologi anak, edisi kedua. Jakarta: Balai Penerbit FKUI; 2005: 381-426.
6. Robinson RE, Nahata MC, Mahan JD, Batsky DL. Management of nephrotic syndrome in children. *Pharmacotherapy* 2003;3;8:1021-38.
7. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84:205-11.
8. Satoto. Pertumbuhan dan perkembangan anak [disertasi]. Semarang: Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro, 1990.
9. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Eng J Med* 1996; 334:835-40.
10. Carr AJ, Higginson IJ. Measuring quality of life: are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322:1357-60.
11. Damanik MP. Hubungan antara human leucocyte antigens (HLA) dengan sindrom nefrotik primer pada anak di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta. Yogyakarta: Medika Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada, 2006.
12. Paramita LPL. Hubungan pola asuh orang tua dengan tingkat kualitas hidup anak penderita sindrom nefrotik di RS Dr. Sardjito Yogyakarta [skripsi]. Yogyakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada, 2006.
13. Van der Steeg E, Volman MJM, Cornielje H, Aydin R. Quality of life in Istanbul's cerebral palsy-children report. *QIC* 2003:1-32.
14. Hurlock EB. Psikologi Perkembangan, edisi kelima. Jakarta: Penerbit Erlangga, 1997.
15. Wilkins AJ. Early childhood factors influencing health-related quality of life in adolescents at 13 years. *J Pediatr* 2004; 40:102-9.