

Mengukur Kualitas Hidup Anak

Measuring Children's Quality of Life

Toha Muhaimin

Departemen Biostatistik dan Ilmu Kependudukan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia

Abstrak

Kata kualitas hidup sering dihubungkan dengan pembangunan, khususnya pembangunan manusia, yang sering dikaitkan dengan kondisi seseorang baik dalam keadaan sehat maupun sakit, untuk menunjukkan aktivitas fisik, atau kondisi seseorang dalam hidup sehari-harinya. Sebagian orang mengkaitkan istilah kualitas hidup dengan kondisi sejauh mana terpenuhinya kebutuhan dasar untuk hidup seperti sandang, pangan, papan dan pendidikan pada seseorang. Oleh karena itu, banyak penelitian mengukur kualitas hidup dengan instrumen yang berbeda-beda, termasuk mengukur kualitas hidup anak dan banyak instrumen yang telah dikembangkan. Tulisan ini mencoba membahas pengertian kualitas hidup dan cara mengukurnya, terutama pada anak. Belum ada konsensus mengukur atau menggambarkan definisi konseptual kualitas hidup, tetapi para peneliti setuju bahwa kualitas hidup adalah konsep multidimensional yang dapat diukur dengan berbagai pendekatan. Kualitas hidup didefinisikan sebagai perasaan utuh (*overall sense*) kesejahteraan seseorang dan meliputi aspek kebahagiaan (*happiness*) dan kepuasan hidup secara keseluruhan. Kualitas hidup disebut juga dengan istilah status kesehatan subjektif (*subjective health status*). Untuk mengukur kualitas hidup, termasuk kualitas hidup anak, bisa dilakukan baik pada orang atau anak sehat maupun menderita penyakit tertentu dengan menentukan dimensi (*domain*) yang berbeda-beda dan masing-masing dimensi bisa digali dengan sejumlah item pertanyaan atau pernyataan dalam jumlah yang berbeda juga, yang harus dijawab atau diisi oleh responden, anak, orangtua atau keduanya.

Kata kunci: Kualitas hidup, status kesehatan subjektif, dimensi, item pertanyaan atau pernyataan.

Abstract

Quality of life (QoL) is very often to be associated with development, especially, human development, which is linked to condition of someone, either healthy or sick, to show daily physical activities. Some people are thinking that QoL is associated with basic needs of someone's life such as clothe,

food, house, and education. For these reasons, there are a lot of quality of life studies using different instruments, including child quality of life. There are also some instruments already developed to measure it. This paper is trying to discuss the meaning of QoL and how to measure it, especially for children. There is no consensus how to measure QoL as conceptual definition. However, researchers agree that it is multidimensional construct and that there are a variety of approaches by which it may be measured. Quality of life is defined as one's overall sense of well-being and includes aspects of happiness and satisfaction with life as a whole, and it is called as subjective health status. To measure QoL, included children, either for healthy or specific illness, it can be done by different domains and for each domain consists of different number of items of questions or statements, which will be answered or filled up by either respondent, children, or both of them.

Key words: Quality of life, subjective health status, dimensions, items of questions or statements.

Pendahuluan

Kualitas hidup sering dihubungkan dengan pembangunan manusia di dalam suatu negara atau daerah tertentu. Kualitas hidup juga sering dikaitkan dengan kemampuan aktivitas fisik seseorang dalam keadaan sehat atau sakit dalam kehidupan sehari-hari. Sebagian orang mengaitkan istilah kualitas hidup dengan kondisi pemenuhan kebutuhan dasar untuk hidup seperti sandang, pangan, papan, dan pendidikan. Orang yang dapat memenuhi dengan baik kebutuhan dasar untuk hidup dianggap mempunyai kualitas hidup baik. Orang dengan kondisi pangan yang baik dan pendidikan yang baik,

Alamat Korespondensi: Toha Muhaimin, Departemen Biostatistik dan Ilmu Kependudukan Gd. A Lt. 2 Kampus Baru UI Depok 16424, Hp. 0811105266, e-mail: tohamuhaimin@yahoo.com

akan mempunyai kualitas hidup yang baik. Pendapat tentang kualitas hidup yang lain dihubungkan dengan beberapa indikator yang meliputi pendapatan, perumahan, lingkungan, stabilitas sosial, kesehatan, dan kesempatan kerja. Berbagai indikator tersebut masih perlu didefinisi secara operasional agar dapat diaplikasikan. Oleh sebab itu, ada yang menghubungkan kualitas hidup dengan kondisi masyarakat secara agregat atau kelompok individu. Di sini kualitas hidup dihubungkan dengan tingkat kematian bayi, harapan hidup saat usia satu tahun, dan angka melek huruf dalam suatu kelompok masyarakat. Berhubungan dengan pengukuran indikator dalam masyarakat, kualitas hidup juga sering dikaitkan dengan indeks pembangunan manusia yang melakukan pengukuran berdasarkan pendapatan per kapita, usia harapan hidup, angka melek huruf, dan daya beli masyarakat.

Sehubungan dengan uraian tersebut, untuk mengetahui lebih jauh tentang kualitas hidup, khususnya kualitas hidup anak, berikut ini akan dicoba dibahas pengertian kualitas hidup dan cara mengukurnya.

Pengertian Kualitas Hidup

Terminologi kualitas hidup (*quality of life*) yang terus berkembang sampai sekarang, belum mencapai konsensus tentang cara pengukuran atau gambaran definisi konseptual kualitas hidup. Sebagian besar peneliti setuju bahwa kualitas hidup adalah konsep multidimensional yang dapat diukur dengan berbagai pendekatan.¹ Ada beberapa definisi kualitas hidup antara lain yang dikemukakan oleh Renwick,² bahwa kualitas hidup adalah tingkatan seorang merasa senang dengan berbagai pilihan penting dalam kehidupannya (*the degree to which a person enjoys the important possibilities of his or her life*). Pada beberapa kepustakaan, masalah kualitas hidup lebih terfokus pada pengukuran objektif status kesehatan pada fungsi fisik. Konsep ini berkembang sesuai dengan definisi sehat Badan Kesehatan Dunia (*World Health Organization*, atau WHO) yang menyangkut aspek fisik, mental, dan sosial. Menurut definisi WHO, sehat adalah keadaan sempurna (*a state of complete*) fisik, mental, dan sosial seseorang dan bukan hanya tidak adanya penyakit atau kelemahan atau *infirmity*.^{1,3,4}

Di Indonesia, definisi sehat tahun 1960 diubah pada tahun 1992, sesuai dengan yang tercantum dalam Undang-Undang RI Tahun 1992 Bab I, Pasal 1, ayat 1, yang menyatakan bahwa kesehatan adalah sejahtera dari badan, jiwa, dan sosial yang memungkinkan setiap orang hidup produktif secara sosial dan ekonomis.⁵ Definisi ini berperan sangat penting untuk memahami makna sehat yang mengacu pada indikator fisik dan pada cara merasakan dari aspek psikologi dan fisik serta cara berinteraksi dengan orang lain dalam menjalankan kehidupan sehari-hari. Keadaan sehat yang dirasakan ini mengandung tiga aspek yang dikenal dengan istilah *Health*

Related Quality of Life disingkat HRQOL, atau HRQoL atau HRQL.^{2,6} HRQL adalah konsep multidimensi yang meliputi fisik, emosi, mental, sosial, dan komponen-komponen perilaku dan fungsi yang dirasakan (*perceived*) oleh seorang pasien dan atau orang lain.⁶ Schipper dalam Zeller dan Modi,⁷ mendefinisikan HRQL sebagai sebuah konsep multidimensional dengan beberapa dimensi utama yaitu fisik (*physical*), emosi (emosional), dan fungsi sosial (*social functioning*). Pendapat lain, Quittner dalam Zeller dan Modi,⁷ menganggap bahwa HRQL mencerminkan evaluasi subjektif dari individu tentang kesejahteraan dan fungsinya.

Definisi kualitas hidup yang lain adalah sebagai perasaan utuh (*overall sense*) kesejahteraan seseorang dan meliputi aspek kebahagiaan (*happiness*) dan kepuasan hidup secara keseluruhan. Kualitas hidup sangat luas dan dianggap lebih bersifat subjektif ketimbang spesifik dan objektif. Oleh sebab itu, kualitas hidup sering disebut juga dengan istilah status kesehatan subjektif (*subjective health status*), status fungsional (*functional status*) dan *health-related quality of life*.¹

Dalam kaitan pengukuran HRQL, ada yang menekankan pada beberapa aspek kesehatan yang secara universal dianggap penting. Ada juga pengukuran HRQL yang menekankan pada penyakit tertentu atau disabilitas, dan ada juga pengukuran HRQL yang menekankan pada akibat dari kelainan atau penyakit yang mengakibatkan keterbatasan fungsi.²

Pada tingkat individu, HRQL meliputi persepsi kesehatan fisik dan mental serta persepsi yang berhubungan dengan kondisi dan risiko kesehatan, status fungsional, dukungan sosial, dan status sosial ekonomi. Namun, beberapa aspek kesehatan tidak tampak berhubungan langsung dengan HRQL pada waktu pengukuran, seperti aspek kesakitan (*illness*), paparan (*exposure*) atau kecenderungan genetik yang tidak berhubungan dengan gejala-gejala dan tidak diketahui secara individu. Disini dikemukakan bahwa pertanyaan-pertanyaan HRQL tentang kesehatan fisik dan mental serta fungsinya yang dirasakan, telah menjadi komponen yang penting dalam surveilans kesehatan dan umumnya dianggap indikator-indikator *outcome* dari kebutuhan-kebutuhan pelayanan dan intervensi yang valid. Penilaian diri (*self assessed*) status kesehatan telah membuktikan dapat menjadi prediktor yang lebih kuat terhadap morbiditas dan mortalitas dibanding pengukuran-pengukuran objektif lainnya tentang kesehatan.¹

Mengukur Kualitas Hidup

Pengukuran HRQL dikembangkan suatu kuesioner yang mengandung beberapa dimensi (*domains*) yang hendak diukur. Setiap dimensi dibuat beberapa pertanyaan atau pernyataan yang akan diajukan kepada subjek penelitian. Jumlah dan jenis dimensi yang ditanyakan

dapat berbeda-beda. Kuesioner EQ-5D (*EuroQol 5-Dimensions*) dan SF-36V2 (*Short-Form* serba guna dengan 36 pertanyaan) adalah contoh kuesioner yang dipakai dalam ADVANCE (*Action in Diabetes and Vascular Disease: Preterax and Diacmicron MR Controlled Evaluation*) trial, yang dilakukan pada penderita diabetes untuk melihat dampak diabetes terhadap beberapa dimensi HRQL. Pada kuesioner EQ-5D terdapat beberapa pertanyaan yang menyangkut lima dimensi: mobilitas, perawatan pribadi, aktivitas biasa, sakit atau rasa tidak enak, dan cemas/depresi; sedangkan kuesioner SF-36V2 mengukur delapan dimensi kesehatan, yaitu: fungsi fisik (*physical functioning*), keterbatasan peran karena masalah kesehatan fisik (*role limitations due to physical health problems*), rasa sakit anggota badan (*bodily pain*), kesehatan umum (*general health*), vitalitas (energi/kelelahan), fungsi sosial (*social functioning*), keterbatasan peran karena masalah emosional (*role limitations due to emotional problems*), dan kesehatan jiwa.⁸

Melalui proses tertentu, Younossi,⁹ mengembangkan kuesioner untuk mengukur HRQL pada pasien dengan penyakit hati kronis (*chronic liver disease*). Pada akhirnya, dihasilkan sebuah kuesioner dengan 29 item pertanyaan yang ada dalam 6 dimensi (*domain*) yaitu kelelahan (*fatigue*), aktivitas, fungsi emosional, gejala abdominal, gejala sistemik dan kekhawatiran (*worry*). Kuesioner ini, *Chronic Liver Disease Questionnaire* (CLDQ) dianggap cukup ringkas dan mudah dilakukan untuk menilai kualitas hidup pasien dengan penyakit hati menahun. Penyakit yang semakin berat, kualitas hidup yang diukur dengan CLDQ ini, maka skor yang didapatkan akan terlihat menurun.⁹

Zeller dan Modi,⁷ menggunakan kuesioner untuk mengukur HRQL pada remaja dengan kegemukan (*Obese*) dengan tiga macam instrumen yang setiap jenis mempunyai jumlah item pertanyaan berbeda-beda dalam dimensi yang berbeda-beda pula. Tiga instrumen tersebut adalah *Pediatric Quality of Life (PedsQL) inventory* dengan 18 item pertanyaan, *Children's Depression Inventory* (CDI) dengan 27 item, dan *Perceived Social Support Scale for Children* (SSSC) dengan 24 item untuk menilai dukungan (*support*) dan perhatian (*regard*) yang dirasakan anak dari orang tua, guru, teman kelas, dan teman dekatnya.⁷

Banyak instrumen pengukuran kualitas hidup dibuat oleh para peneliti dan para ahli. Selama tiga tahun, Oksuz dan Malhan,¹ mengumpulkan 83 instrumen generik yang berasal lebih dari 80 pengarang untuk mengukur kualitas hidup. Dalam setiap instrumen dijelaskan antara lain: nama singkatan instrumen, pengarang, tujuan, populasi, rentang umur, jumlah item pertanyaan, jenis dimensi, tipe instrumen. Tipe instrumen menunjukkan jenis substansi yang diukur, misalnya:

disabilitas, kualitas hidup, koping, utilitas, fungsi fisik, fungsi sosial, psikososial.¹ Pengukuran kualitas hidup yang bersifat subjektif menggambarkan keadaan perasaan seseorang tentang dirinya, baik dari orang yang sehat maupun orang yang menderita penyakit tertentu dalam dimensi/domain yang berbeda-beda dan jumlah item yang berbeda juga.

Mengukur Kualitas Hidup Anak

Pengukuran kualitas hidup anak dapat dilakukan melalui pertanyaan kepada anak atau orang tua. Kuesioner digunakan untuk mengajukan pertanyaan atau pernyataan sesuai dimensi yang ada kepada anak dan orang tua atau mereka dapat pula diminta mengisi kuesioner yang tersedia. Eiser dan Morse,¹⁰ telah mencoba mengidentifikasi instrumen pengukuran terhadap kualitas hidup anak yang sudah ada, baik pengukuran yang bersifat generik (atau untuk penyakit khusus). Jumlah *paper* yang diteliti sebanyak 137 buah, dan terdapat 43 *paper* yang berisi pengembangan pengukuran baru tentang kualitas hidup anak. Dari 43 jenis pengukuran atau kuesioner tersebut, 19 diantaranya bersifat generik, sedangkan 24 lainnya bersifat pengukuran terhadap penyakit tertentu. Sebagian kuesioner diisi anak, sebagian diisi orang tua, dan sebagian lagi diisi oleh anak dan orang tua. Dalam studi ini, umur anak yang diteliti bervariasi, termuda 0 tahun (bayi) dan tertua 20 tahun.¹⁰

Jumlah dimensi yang diteliti pada pengukuran kualitas hidup anak yang generik juga beragam dengan rata-rata sekitar delapan dimensi; sedangkan jumlah pertanyaan atau pernyataan, rata-rata sekitar 49. Pada pengukuran kualitas hidup anak yang dilakukan pada penyakit khusus, dimensi yang diteliti, rata-rata sekitar 5; sedangkan jumlah item pertanyaan atau pernyataan, rata-rata sekitar 37 item. Pada Tabel 1 dapat dilihat empat contoh instrumen untuk mengukur kualitas hidup pada anak dalam rentang umur 4-18 tahun. Tiap instrumen mempunyai jumlah dan nama dimensi yang berbeda-beda, dan juga mempunyai jumlah item pertanyaan atau pernyataan yang berbeda-beda.

King,² menelaah 32 jenis pengukuran kualitas hidup anak dan remaja dengan kisaran umur 0-18 tahun, baik untuk mengukur populasi anak sehat maupun anak sakit kronis. Sebagai responden, dapat anak atau orang tua saja, atau anak dan orang tua. Dari 32 instrumen ini, domain yang ada dikelompokkan dalam domain utama yaitu: fisik, psikologi, sosial, fungsi sekolah, lingkungan, dan layanan personal. Jumlah item, rata-rata (median) 29 item. Kekurangan dari penyajian 32 instrumen ini tidak disertai contoh kuesionernya, sehingga tidak dapat dilihat isinya.²

Oksuz dan Malhan,¹ seperti diterangkan di depan, telah menelaah 83 jenis instrumen yang dipakai untuk mengukur kualitas hidup pada semua kelompok umur

Tabel 1. Contoh Ringkasan Instrumen untuk Mengukur Kualitas Hidup Anak

Nama Instrumen	Umur Anak (tahun)	Jenis Domain	Jumlah Item (pertanyaan)	Tujuan
KIDSCREEN 52	8-18	Kesejahteraan/kesehatan fisik Kesejahteraan/kesehatan psikologi Emosi dan <i>moods</i> Persepsi diri Otonomi Hubungan orangtua dan kehidupan rumah Dukungan sosial dan sebaya Lingkungan sekolah Penerimaan sosial Sumber finansial	52	Menilai kualitas hidup terkait kesehatan (HRQL) anak dan remaja (tanpa melihat status kesehatan saat ini).
KINDL	4-16	Kesejahteraan fisik Kesejahteraan emosi Kepercayaan diri Famili Teman Kegiatan sehari-hari	24	Menilai kualitas hidup terkait kesehatan (HRQL) anak dan remaja (tanpa melihat status kesehatan saat ini).
TNO AZL <i>Children's Quality of Life</i>	8-15	Keterbatasan berhubungan fungsi fisik Keterbatasan berhubungan fungsi motorik Keterbatasan berhubungan fungsi kebebasan sehari-hari Keterbatasan sehubungan fungsi kognitif dan prestasi sekolah Keterbatasan kontak sosial dengan orang tua dan sebaya Kejadian saat <i>moods</i> positif Kejadian saat <i>moods</i> negatif	56	Menilai kualitas hidup terkait kesehatan (HRQL) anak dengan penyakit kronis.
<i>Children Health Questionnaire</i>	5+	Kesehatan umum Perubahan kesehatan Fungsi fisik Tidak nyaman/sakit Keterbatasan karena masalah fisik Keterbatasan karena masalah kesulitan emosional Keterbatasan karena kesulitan kepribadian Kepribadian (<i>behavior</i>) Kesehatan mental Percaya diri	52 (<i>parent form</i>) 28 (<i>short form</i>) 87 (<i>youth form</i>)	Menilai kualitas hidup terkait kesehatan (HRQL) anak.

(orang sakit maupun sehat). Namun, instrumen yang secara eksplisit untuk anak umur antara 5-18 tahun, hanya ada beberapa instrumen, antara lain: KIDSCREEN, KINDL, TNO AZL *Children's Quality of Life*, *Children Health Questionnaire*, *Health Utilities Index*, *Medical Outcome Study (MOS) 36- Item Short Form*, *Pictured Child's Quality of Life Questionnaire*.¹

Untuk mendapatkan jawaban atau isian dari instrumen yang bersangkutan, hampir semua instrumen menggunakan pilihan jawaban dalam skala Likert dengan jumlah pilihan yang berbeda-beda, ada yang ganjil dan ada yang genap. Selain pilihan ganda, ada juga pilihan jawaban dalam format Ya/Tidak. Berikut adalah contoh pertanyaan/pernyataan dalam kuisioner untuk mengukur kualitas hidup anak dari dua jenis instrumen yang beda, KIDSCEERN-52 dan KINDL.

Pertanyaan dimensi kesehatan/kesejahteraan fisik, dalam KIDSCEERN-52:

Apakah kamu merasa bugar (*fit*) dan sehat (*well*)? Pilihan jawaban: tidak sama sekali (*not at all*), sedikit (*slightly*), sedang (*moderately*), sangat (*very*), amat sangat (*extremely*).

Dimensi kehidupan rumah dan orangtua, dalam KIDSCEERN-52:

Apakah kamu bisa bicara dengan bapak atau ibu bila kamu menginginkan? Pilihan jawaban: tidak pernah (*never*), jarang (*seldom*), cukup sering (*quite often*), sangat sering (*very often*), selalu (*always*).

Instrumen KINDL, mempunyai bentuk pernyataan yang harus dipilih anak dalam dimesi bersangkutan:

Dimensi kesehatan/kesejahteraan fisik, dalam Kid-KINDL (8-12 tahun): saya merasa sakit (*I felt ill*), saya

sakit kepala atau sakit perut (*I had a headache or tummy ache*), saya capai dan loyo (*I was tired and worn out*), saya merasa kuat dan penuh energi (*I felt strong and full of energy*).

Dimensi kesehatan emosional, dalam Kid-KINDL (8-12 tahun): saya santai dan bisa banyak ketawa (*I had fun and laugh a lot*), saya merasa bosan (*I was bored*), saya merasa sendirian (*I felt alone*), saya merasa takut (*I was scared*).

Kesimpulan

Dapat disimpulkan bahwa pengukuran kualitas hidup pada anak lebih banyak bersifat subjektif seperti yang dinyatakan oleh anak sendiri atau orangtua/pengasuhnya, oleh anak sehat dan sakit. Jenis dan jumlah dimensi/domain yang ditanyakan berbeda-beda dan jumlah item yang ditanyakan atau pernyataan yang dipilih juga berbeda-beda, dengan pilihan jawaban umumnya dalam skala Likert.

Daftar Pustaka

1. Oksuz, Ergun, Malham S. Compendium of health related quality of life generic instruments. Ankara, Turkey: Basken University; 2006.
2. King S, Schweltnus H, Russell D, Shapiro L, Aboelele O. Assessing quality of life of children and youth with disabilities: a review of available measures. Keeping Current #01-2006, CanChild Center for Childhood Disability Research, 2005 [cited 19 Desember 2007]. Diunduh dari: <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=1139>.
3. World Health Organization. Frequently asked questions. [cited 26 Januari 2008]. Diunduh dari: <http://www.who.int/suggestions/faq/en/>.
4. Menteri/Sekretaris Negara RI. Undang-Undang No. 9 Tahun 1960 tentang: Pokok-pokok kesehatan. Jakarta; 1960 [cited 2 Februari 2009]. Diunduh dari: <http://www.dinkesjatengprov.go.id/dinkes07/uu/UU%20Pokok-2%20Kesehatan.pdf>.
5. Menteri/Sekretaris Negara RI. Undang Undang Republik Indonesia Nomor 23 Tahun 1992 tentang kesehatan. Jakarta: Departemen Kesehatan RI; 1992 [cited 3 Februari 2009]. Diunduh dari: <http://www.bnn.go.id/file/uu/Kesehatan%20ok.pdf>.
6. KIDscreen. Health related quality of life questionnaires for children and adolescents. [cited 19 Desember 2007]. Diunduh dari: <http://www.kidscreen.org/kidscreen-flyer.pdf>.
7. Zeller, Meg H and Avani CM. Predictors of health-related quality of life in obese youth. *Obesity*. 2006; 14: 122-30.
8. Glasziou P, Alexander J, Beller E and Clarke P. Which health-related quality of life score: a comparison of alternative utility measures in patients with type 2 diabetes in the ADVANCE Trial. *Health and Quality of Life Outcome*. 2007; 5:21.
9. Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, and King D. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *Gut*. 1999; 45: 295-300.
10. Eiser C dan Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archieve of Disease in Childhood*. 2001; 84: 205-11.