



Review article



Identifying psychosocial problems in children and adolescent with chronic illness to prevent psychosocial damage

Risna Ningsih^{1,2}, Ina Islamia^{1,3}, Atika Rahmawani^{1,4}

¹ Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia, Indonesia

² Rumah Sakit Umum Pusat Nasional Dr. Cipto Mangunkusumo, Indonesia

³ Rumah Sakit Universitas Indonesia, Indonesia

⁴ Rumah Sakit Pusat Infeksi Sulianti Saroso, Indonesia

Article Info

Article History:

Submitted: July 22nd, 2024

Accepted: August 17th, 2025

Published: August 20th, 2025

Keywords:

Adolescent; children;
chronic illness; instrument
scale; quality of life

Abstract

The rapid advancement of technology has increased the survival of children and adolescents with chronic illnesses, yet this longer life expectancy is frequently accompanied by significant psychosocial challenges that affect the individual, the family, and the broader environment. These young patients commonly experience heightened psychological distress, neurodevelopmental disorders, and difficulties in behavior, emotion regulation, and social relationships, leading to an increased risk of depression, suicidal ideation, loneliness, reduced quality of life, and anxiety compared with healthy peers. The severity of these impacts is shaped by disease characteristics, family dynamics, and parental perceptions, which together influence current and future social functioning, financial stability, and overall well-being. Pediatric nurses play a pivotal role in the early identification of psychosocial problems, enabling the prevention of maladaptive health behaviors and the provision of timely, targeted nursing interventions. Assessing health-related quality of life (HRQoL) which reflects a child's goals, expectations, and concerns across physical, social, emotional, and cognitive domains is essential for estimating health-related life expectancy and evaluating the effectiveness of therapeutic and care strategies. To support early detection of psychosocial issues such as depression and suicide risk, validated screening instruments are introduced, and a comprehensive literature review was performed using databases including EBSCO, ProQuest, ClinicalKey Nursing, Sage Journals, and Scopus, with PICO-based keyword searches limited to studies published between 2019 and 2024.

PENDAHULUAN

Seiring dengan perkembangan teknologi, angka survival anak dan remaja dengan penyakit kronis semakin meningkat diakibatkan adanya kemajuan dalam dunia

kedokteran dan teknologi sehingga tingkat kelangsungan hidup anak-anak dengan penyakit kronis semakin meningkat. Namun dengan kondisi penyakit kronis memakan waktu mereka banyak dihabiskan di Rumah Sakit (RS),

Corresponding author:

Risna Ningsih

Email: risnaningsih53@gmail.com

Media Keperawatan Indonesia, Vol 8 No 2, August 2025

e-ISSN: 2615-1669

ISSN: 2722-2802

DOI: 10.26714/mki.8.2.2025.159-169

kompleksitas obat-obatan yang di konsumsi dan perawatan medis secara intensif akan memengaruhi anggota keluarga secara emosional, fisik dan finansial, hal ini berdampak pada penyesuaian anak terhadap penyakitnya [1]. Sehingga peningkatan ini juga memicu masalah psikososial yang timbul akibat penyakit.

Pada tahun 2015 diperkirakan remaja berusia 10-19 tahun mengalami gangguan kesehatan mental, menurut WHO kondisi kesehatan mental menyumbang sebesar 16 % dari global penyakit pada remaja. Depresi, kecemasan, menyakiti diri sendiri dan gangguan perilaku masa kanak-kanak telah di laporkan sebagai penyebab utama. Anak-anak dan remaja dengan kondisi penyakit kronik berada pada peningkatan risiko terjadinya masalah kesehatan mental dan juga komorbiditas. Pada tahun 2017 dilaporkan bahwa prevalensi populasi anak dan remaja yang mengalami gangguan psikososial di perkirakan 15-20% disebabkan oleh tekanan awal terkait diagnosis, tekanan berkelanjutan dari perawatan yang di jalankan, gangguan sosial, stigma yang di rasakan oleh pasien anak dan remaja dengan penyakit kronik, marginalisasi, dan perubahan dalam rencana dan harapan tentang masa depan merupakan tantangan terhadap kesejahteraan sosial dan emosional pada anak dan remaja dengan penyakit kronik [2].

Penyakit kronik terus meningkat di Turki dan di seluruh dunia sebagai masalah kesehatan yang signifikan. Diperkirakan prevalensi anak di bawah usia 18 tahun dengan penyakit kronis antara 5 % sampai 30 % dengan 10 % sampai 15 % membutuhkan perawatan khusus [1]. Prevalensi depresi pada remaja dengan penyakit kronik meningkat dari 8,7 % pada tahun 2005 menjadi 11,3 % pada tahun 2014 [3].

Penyakit kronik berdampak pada masalah distres psikologi, perkembangan saraf,

gangguan perilaku, emosional dan hubungan sosial. Penelitian-penelitian lain menyebutkan bahwa anak dan remaja dengan penyakit kronik memiliki risiko depresi tinggi, memiliki ide bunuh diri, merasa kesepian, kualitas hidup yang rendah, serta menunjukkan gejala kecemasan dan depresi dibandingkan dengan teman sebaya yang sehat. Penyakit kronik pada anak dan remaja akan menjadikan beban bagi seluruh keluarga dan lingkungan terdekat mereka. Seberapa parah tingkat penyakit anak dan remaja tergantung dari berbagai faktor misalnya : Karakteristik penyakit, keadaan keluarga dan juga pandangan keluarga atau cara berpikir keluarga terhadap penyakit yang diderita oleh anak-anak mereka nantinya akan mempengaruhi kehidupan mereka sekarang dan di masa depan, kehidupan sosial dan juga finansial [4].

Penyakit kronik adalah penyakit fisiologis dengan lama penyakit lebih dari tiga bulan dan pemulihan atau remisi tidak dapat di prediksi seperti penyakit asma, diabetes, rematoid artritis . Hampir 9 dari 10 anak dengan kondisi penyakit kronik di negara industri mampu bertahan hidup setidaknya sampai dewasa muda. Penyakit kronik berdampak pada masalah distres psikologis , gangguan saraf, gangguan perilaku, emosional, dan hubungan sosial [3].

Kualitas hidup mengacu pada evaluasi individu terhadap pengalaman mereka berdasarkan tingkat kepuasan dalam berbagai aspek kehidupan yang di alami oleh anak-anak dan remaja dengan penyakit kronik. Individu yang melaporkan kualitas hidup yang lebih baik cenderung memiliki fungsi sehari-hari yang jauh lebih baik. Sebaliknya anak-anak dan remaja dengan tingkat psikopatologi yang lebih tinggi (misalnya kecemasan, depresi, komorbiditas, dan psikopatologi lainnya) melaporkan kualitas hidup yang lebih buruk. Dengan menilai kualitas hidup memberikan perspektif unik, bagaimana

pandangan pasien yang mengalami penyakit kronik. Oleh karena itu pengukuran kualitas hidup merupakan metode penting untuk memantau kemajuan pasien dan untuk menginformasikan guna pengambilan keputusan klinis yang tepat [5].

METODE

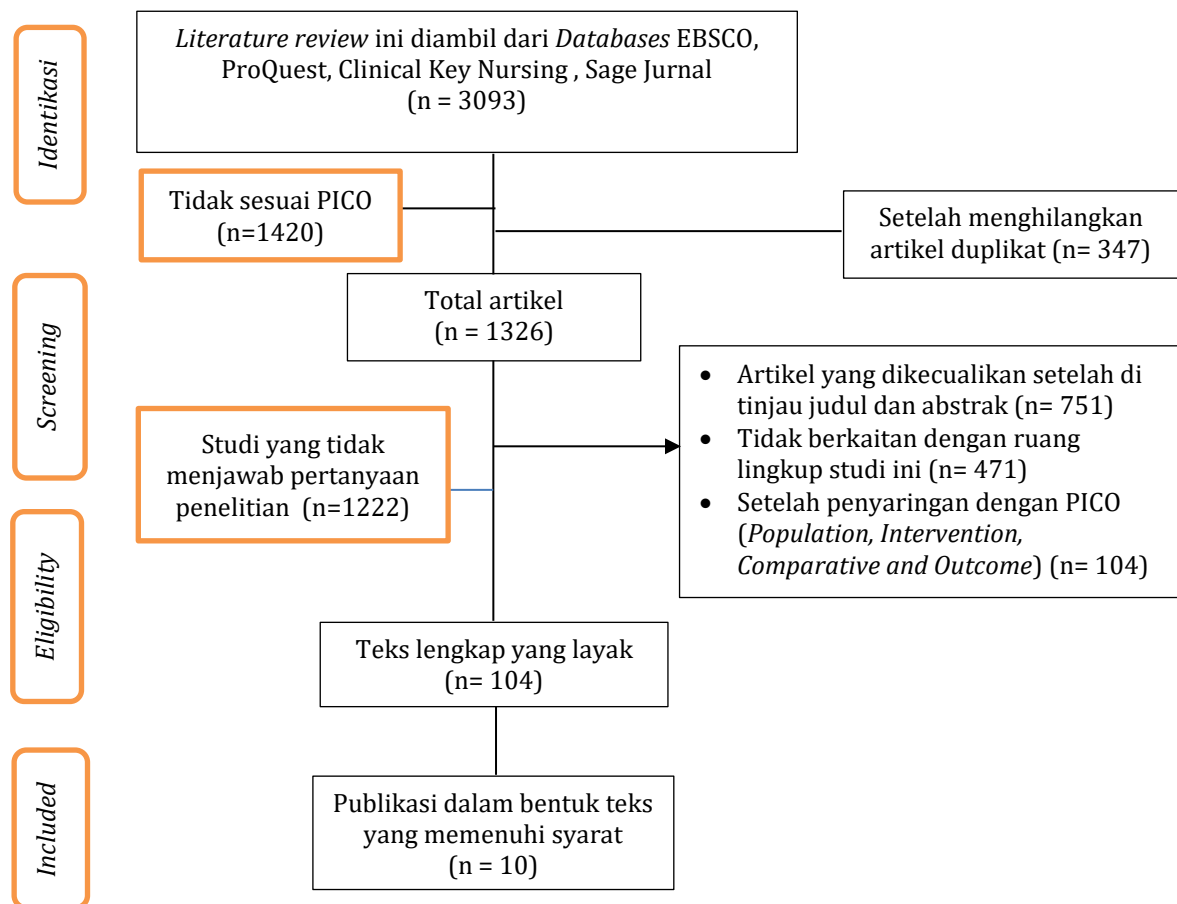
Sumber Data dan Pencarian

Metode penelitian yang digunakan pada studi ini merupakan tinjauan *Literature Reviews* menggunakan empat database elektronik digunakan untuk mencari studi yang memenuhi syarat secara sistematis. Penggunaan kata kunci untuk mencari artikel psychosocial problems pada anak dan remaja dengan penyakit kronik: *child OR children OR adolescent OR adolescence OR teenagers AND chronic illness OR diseases chronic OR chronic condition AND psychosocial problem OR psychosocial support system OR psychological support system OR social support system*. Penggunaan kata kunci untuk kelima database yang kami pakai tidak sama, tetapi kata kunci yang dimaksudkan sudah sesuai dengan *MesH* atau *terminology* kata kunci yang dimaksud. kemudian setelah mencari dengan penggunaan kata kunci dari lima database tersebut dan mendapatkan hasil berapa jumlah artikel yang didapat. Selanjutnya daftar referensi artikel yang memenuhi syarat dicari secara manual untuk mengidentifikasi artikel yang dicari sesuai dengan eligibel kriteria.

Studi Seleksi

Kami memasukkan studi teks lengkap yang memenuhi kriteria berikut: (1) anak dan remaja dengan penyakit kronik, (2) Masalah psikososial yang terjadi pada anak dan remaja dengan penyakit kronik dilaporkan: fungsi fisik, *anxiety*, depresi, *quality of life* (QoL) (3) Instruments yang digunakan untuk mencegah masalah psikososial pada anak dengan penyakit kronik, (4) penelitian

ini menggunakan desain *cross-sectional*, *study observasional*, *study prospective* atau *retrospective*. Kami membatasi untuk tahun dari 2019- 2024 yang diterapkan, dan kami membatasi pencarian artikel menggunakan bahasa Inggris.



Gambar 1
The study selection process of literature adapted from PRISMA

HASIL

Berikut merupakan artikel dari berbagai jurnal yang peneliti analisis dalam literature review ini :

Tabel 1
Rincian hasil jurnal pilihan untuk literature review

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
1	Abassi. H., Huguet. H., Picot et al 2020 [6]	<i>Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study</i>	Mengevaluasi instrumen HRQoL anak dengan PJK usia 5 hingga 7 tahun serta mengukur faktor-faktor yang terkait dengan HRQoL pada populasi ini.	<i>Cross sectional study</i>	Tidak ada perbedaan signifikan yang ditemukan pada anak dengan Penyakit jantung bawaan dengan kelompok kontrol. HRQoL yang dilaporkan ayah lebih rendah pada kelompok PJK daripada kelompok kontrol untuk masalah fungsi fisik, fungsi sekolah, dan fungsi ringkasan psikososial HRQoL yang dilaporkan sendiri pada anak-anak dengan PJK hasilnya adalah baik, dengan menggunakan skor PedsQL Studi ini berkontribusi pada berkembangnya pengetahuan

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
					tentang HRQoL dalam kardiologi kongenital dan menekankan perlunya dukungan anak dan keluarga pada PJK yang paling kompleks
2	Ferraz. Ana., Santos Martim., Pereira. Grace., 2024 [7]	<i>Portuguese Validation of the TAPQoL: A Health-Related Quality of Life Instrument for Children Aged 0–6 Years</i>	Untuk mengadaptasi dan memvalidasi versi Portugis dari Kuesioner Kualitas Hidup Anak Prasekolah (TAPQoL) dalam sampel komunitas dan klinis anak-anak berusia 0-6 tahun	<i>Translation process</i>	Dari 124 anak dengan luka bakar dan Leukemia Limfoblast Akut (LLA) pada kelompok intervensi didapatkan hasil : Versi Portugis mempertahankan sebagian besar item dari versi aslinya namun, item dari skala mood positif dan keaktifan digabungkan menjadi satu skala, menghasilkan struktur 11 faktor dengan indeks <i>goodness-of-fit</i> (batas yang wajar). skala menunjukkan bahwa TAPQoL secara efektif mengukur beberapa aspek HRQoL anak-anak. Dalam hal validitas konvergen, hasilnya menunjukkan validitas yang baik dalam versi Portugis. Juga, TAPQoL memiliki korelasi yang signifikan dengan HADS dan FAD-GF, kecuali untuk skala fungsi perut dan motoric. bahwa fungsi keluarga yang sehat menjadi kontributor utama HRQoL anak yang lebih baik
3	Anderson , Killian, Hughes et al 2022 [5]	<i>Psychometric Evaluation of the Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire in a General Youth Population</i>	Mengembangkan kuesioner atau instrumen <i>Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction</i> (PQ-LES-Q) yang terdiri dari 15 item pertanyaan untuk dikembangkan pada populasi usia 6 – 17 tahun	Analisis <i>retrospective cross-sectional</i>	Perbedaan minimal dalam respons PQ-LES-Q ditemukan berdasarkan usia, jenis kelamin, ras, dan etnis bahwa hubungan usia tidak berdampak pada kualitas hidup dan kepuasan hidup. Subskor ARQ49 secara signifikan dan positif berkorelasi dengan skor PQ-LES-Q (Tabel 4) dan domain ketahanan remaja yang lebih besar terkait dengan kualitas hidup dan kepuasan hidup yang lebih besar.
4	Bakar, Muhama d, Sarpin et al 2023 [8]	<i>Health-related quality of life amongst children with chronic kidney disease in Malaysia: performance of the</i>	Memvalidasi instrumen <i>Health Related Quality of Life</i> (HRQoL) versi bahasa Melayu untuk menentukan skor	<i>Cross-sectional</i>	Versi PedsQL 3.0 ESRD modul bahasa Melayu adalah alat atau instrumen yang handal dan layak untuk adaptasi lintas budaya yang menggambarkan kualitas hidup pada anak-anak.

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
		<i>Bahasa Melayu version of the PedsQL 3.0 ESRD Module</i>	kualitas hidup pada anak-anak <i>Chronic Kidney Disease (CKD)</i> di Malaysia		Modul ESRD 3.0 mengukur HRQoL spesifik penyakit. Modul ini merupakan instrumen yang komprehensif dan mudah di kelola dalam penilaian kualitas perawatan pada pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) anak .
5	Gurkan Kurba. P., Bahar Zuhail., Capik et al 2020 [1]	<i>Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes</i>	Untuk menguji validitas dan reliabilitas versi Turki terhadap kualitas hidup anak serta menilai sifat psikometrik dari PedsQL Turki : Family Impact Module (FIM) yang sudah di kebangkan untuk menguji dampak Diabetes Melitus Tipe 1 (DMT1) pada anak-anak dan pada keluarga yang memiliki anak DMT1.	Tidak dijelaskan dalam artikel	Hasil analisis faktor konfirmasi menunjukkan rentang pemuatan faktor masing-masing: Faktor kondisi fisik, kondisi emosional, kondisi sosial, kondisi lingkungan,1 kondisi kognitif, komunikasi, kecemasan, aktivitas sehari-hari, dan hubungan keluarga versi Turki yang diterjemahkan dari PedsQL bahasa Inggris : ditemukan sebagai skala yang valid dan dapat diandalkan untuk evaluasi efek anak-anak dengan DMT1 pada keluarga. Akan berguna untuk menganalisis kembali validitas internal skala menggunakan kelompok pasien anak yang berbeda Dalam endokrinologi pediatrik, harus ada instrumen yang valid dan dapat diandalkan untuk mengidentifikasi efek DMT1 pada keluarga di berbagai bahasa. Mengingat pentingnya peran orang tua dalam manajemen penyakit yang efektif dan adaptasi anak terhadap penyakit, keluarga anak-anak dengan diabetes harus dievaluasi secara rutin. Instrumen PedsQL sebagai alat yang cepat, mudah, hemat biaya untuk digunakan oleh tim perawatan. Tim diabetes dapat menggunakan skala ini untuk menentukan masalah keluarga dan meningkatkan perawatan yang berpusat pada keluarga
6	Hsu Chien, N., Tain You. L., Lin Hsiang. W. 2023 [9]	<i>Comparisons of EQ-5D-Y and PedsQL in pediatric patients with mild-to-moderate chronic kidney disease in longitudinal analyses</i>	Untuk mengkarakteristikan perubahan longitudinal dan korelasi antara ukuran EQ-5D-Y dan PedsQL serta hubungannya dengan perubahan klinis	<i>Prospective study cohort</i>	Kedua instrumen dapat membedakan HRQOL pasien dengan kondisi komorbiditas untuk skor VAS EQ-5D-Y dan skor total PedsQL komorbiditas yang lebih sedikit dibandingkan Di antara pasien dengan kondisi komorbiditas ≥ 3 (n = 28), median VAS EQ-5D-Y adalah 95 (IQR: 90-99,8), dan skor total

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
			pada anak-anak dan remaja dengan Penyakit Ginjal kronis (PGK)		PedsQL adalah 89,8 (IQR, 87,0-97,3).
7	Bartolome, Torres, Pascual et al. 2023 [10]	<i>Psychometric evaluation of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Eosinophilic Esophagitis Questionnaire (Peds QL-EoE Module™)</i>	Untuk pengembangan instrumen versi bahasa Spanyol terhadap kuesioner PedsQL-EoE Modul untuk item-item tertentu pada anak-anak dan orang tua .	Cross-sectional	Versi bahasa Spanyol untuk modul PedsQL-EoE di modifikasi ke versi bahasa Spanyol untuk anak-anak diatas usia 8 sampai 18 sangat memadai untuk menilai HRQoL pada anak-anak Spanyol dengan EoE. Modul EoE Peds QoL, dalam versi Spanyol-terdiri dari 28 item: Gejala I terdiri dari 6 item pertanyaan, Gejala II 4 item pertanyaan , Pengobatan 4 item pertanyaan , Kekhawatiran 3 item pertanyaan , Komunikasi 5, Makanan dan Makan 3 item pertanyaan dan tentang perasaan makanan 3 item pertanyaan.
8	Parker, Jacobson, Pullman, Kerns. 2019 [11]	<i>Identifying Psychosocial Problems Among Children and Youth in the Child Welfare System Using the PSC-17: Exploring Convergent and Discriminant Validity with Multiple Informants</i>	Untuk menguji utilitas skrining Pediatric Symptom Checklist- Youth (PSC-17-Y) pada populasi kesejahteraan anak dengan memeriksa validitas konvergen antara PSC-17-Y dan diagnosis kesehatan mental dan mengukur kecemasan menggunakan skala <i>Screen for Child Anxiety Related Disorders</i> (SCARED) akibat gangguan stres pasca trauma pada remaja yang memasuki panti asuhan di Washington Amerika Serikat	Tidak dijelaskan dalam artikel	Setelah dilakukan validitas terhadap instrumen PSC-17-Y adalah sebagai alat atau tool skrining psikososial untuk remaja. Hasilnya didapatkan Subskala internalisasi PSC-17 sangat berkorelasi, subskala perhatian berkorelasi sedang, dan subskala eksternalisasi berkorelasi lemah dengan subskala kecemasan dan PTSD FEARED. Membandingkan skor remaja dan orang tua asuh, PSC-17 memiliki validitas konvergen sedang dan validitas diskriminan lemah / adil. Membandingkan skor remaja, orang tua asuh, dan orang tua kandung, PSC-17 memiliki validitas konvergen sedang dan validitas diskriminan lemah / adil

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
9	Wang, Clemens, Muriello et al. 2024 [12]	<i>Agreement between parent-proxy and child self-report in pediatric hypermobile Ehlers-Danlos syndrome</i>	Untuk menilai seberapa setuju penilaian orang tua terhadap beberapa dimensi HRQoL pada anak mereka dengan penilaian diri mereka sendiri dengan anak <i>Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome</i> (HEDs)	<i>Study retrospective</i>	Tidak ada perbedaan yang signifikan antara pasangan dan individu-individu dalam skala yang lebih besar kelompok belajar dimana hanya anak atau hanya orang tua yang menyelesaikan respons demografi apa pun, satu-satunya perbedaan antara pasangan dari dua institusi yang berbeda (GBMC vs JHU) adalah jumlah saudara kandung yang terkena dampak (22/13 vs 14/3) dan jumlah dengan sindrom aktivasi sel mast (22/9 vs 14/1). Tidak ada perbedaan yang signifikan secara statistik antara rata-rata orang tua /anak terhadap persepsi penyakit
10	Duken & Yayan 2024 [13]	<i>Psychosocial conditions of children after liver transplant: Post-traumatic stress, depression, and anxiety</i>	Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kondisi psikososial, stres pasca trauma, depresi, dan kecemasan anak-anak yang menjalani transplantasi hati. Untuk mengevaluasi secara komprehensif tingkat kecemasan, depresi, dan stres pasca-trauma anak-anak dengan transplantasi hati dan untuk menentukan bagaimana keadaan mereka terkait.	<i>Study Descriptive</i>	Hasil penelitian menunjukkan bahwa 56,3% dari anak-anak yang berpartisipasi adalah perempuan, 63,4% melanjutkan pendidikan sekolah dasar setelah transplantasi, 32,5% didiagnosis menderita sirosis, 39,4% menerima transplantasi. Pada tahun 2017, 32,4% menerima transplantasi dari ibu, dan 25,4% menerima transplantasi dari donor kadaver. Status ekonomi dari 40,8% anak-anak yang menerima transplantasi adalah anak-anak dengan tingkat keparahan sedang. Meskipun sudah setidaknya tiga tahun sejak transplantasi, 47,9% menunjukkan stres sedang dan 43,7% menunjukkan stres pasca-trauma berat. Terdapat perkembangan penting dalam penanaman trans organ anak seperti hati, paru-paru, dan jantung dalam satu abad terakhir (Alpert dkk., 2015; Limber dkk., 2011). Hal ini meningkatkan kelangsungan hidup jangka panjang tingkat setelah transplantasi menjadi lebih dari 85% . Seiring dengan meningkatnya harapan hidup dan kelangsungan hidup akibat kemajuan dalam transplantasi

No	Penulis/Tahun	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
					anak, perhatian terhadap dampak psikologis dari transplantasi pada orang tua dan anak-anak juga meningkat. Transplantasi anak menimbulkan gejala stres pasca trauma dan gejala kecemasan. Perlu dicatat bahwa profesional kesehatan harus memberikan dukungan psikososial saat merawat anak dengan transplantasi

Tabel 2
Analisis hasil review

No	Author (Year) Country	Instrument	Fungsi Fisik	Measurement		Quality of Life
				Anxiety	Depresi	
1	Abassi. H., Huguet. H., Picot et al. 2020	HRQoL (<i>Health-Related quality of life</i>)	V Psikologis, Sosial, Kesejahteraan,			V
2	Ferraz. Ana., Santos Martim., Pereira. Grace., 2024	TAPQoL (<i>TNO-AZL Preschool children Quality of Life</i>)				V
3	Anderson, Killian, Hughes, et al. 2022	PQ-LES-Q (<i>Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction</i>)				V
4	Bakar, Muhamad, Sarpin et al 2023	HRQoL (<i>Health-related quality of life</i>)	V			V
5	Gurkan Kurba. P., Bahar Zuhail., Capik et al 2020	PedsQL Turki (<i>Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life</i>)	V Fungsi emosi, Fungsi sosial, Fungsi sekolah.			V
6	Hsu Chien, N., Tain You. L., Lin Hsiang. W. 2023	PedsQL (<i>Psychometric pediatric quality of life</i>)	V			V
7	Bartolome, Torres, Pascual et al. 2023	PedsQL-EoE (<i>Psychometric evaluation of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Eosinophilic Esophagitis Questionnaire</i>)	V Fungsi emosi, Fungsi sosial, Fungsi sekolah.			V
8	Parker, Jacobson, Pullman, Kerns. 2019	PSC-17-Y (<i>skrining Pediatric Symptom Checklist- Youth</i>)		V	V	
9	Wang, Clemens, Muriello et al. 2024	HRQoL (<i>Health-related quality of life</i>)	V Psikologis, Sosial, Kesejahteraan,			V
10	Duken & Yayan 2024	<i>Children's Depression Inventory (CDI)</i>			V	

PEMBAHASAN

Dalam literature reviews kami menemukan ada 4 hasil pengukuran menggunakan instruments yang digunakan untuk mengukur masalah psikososial pada anak dan remaja dengan penyakit kronis yaitu : (1) fungsi fisik, (2) *anxiety*, (3) Depresi, (4) *Quality of Life* (QoL).

Pengukuran untuk hasil dari fungsi fisik dan QoL yang dilakukan oleh Abassi et al., tahun 2020 sejalan dengan penelitian-penelitian sebelumnya [1,10,12] menyebutkan bahwa tidak ada perbedaan yang signifikan antara penyakit kronik dengan persepsi orangtua terhadap faktor kondisi fisik, kondisi emosional, kondisi sosial, kondisi lingkungan, kondisi kognitif, komunikasi, kecemasan, aktivitas sehari-hari.

Pengukuran untuk *anxiety* dan depresi yang dilakukan oleh Parker et al, [11] sejalan dengan penelitian Duken & Yayan [13] menggunakan instruments PSC-17 pada remaja untuk menskrining masalah psikososial.

Instrumen QoL yang paling banyak ditemukan pada penelitian-penelitian sebelumnya adalah instrumen HRQoL [1,5-10,12]. Instrumen ini dalam mengukur kondisi psikososial, stres pasca trauma, depresi, dan *anxiety* pada anak dan remaja dengan penyakit kronik.

SIMPULAN

Skrining komprehensif untuk kebutuhan kesehatan mental adalah salah satu pendekatan yang di gunakan di berbagai negara untuk mengidentifikasi dan merujuk anak dan remaja untuk ke pelayanan kesehatan mental. PedsQL yang diterjemahkan dari bahasa aslinya ke dalam bahasa masing-masing negara ternyata bisa

digunakan sebagai skala yang valid dan dapat di andalkan untuk evaluasi kualitas hidup anak dan remaja yang mengalami penyakit kronik.

Instrumen lain yang digunakan adalah instrumen PQ-LES-Q [5] untuk mengukur gangguan psikometri. PQ-LES-Q dapat menjadi tolak ukur psikometri yang kuat yang dapat berfungsi sebagai *screeener* untuk menilai kualitas hidup anak dan remaja serta kepuasan hidup untuk populasi klinis dan non klinis, guna mencegah adanya gangguan psikososial pada anak dan remaja dengan penyakit kronik.

Diperlukan keterampilan *soft skill* yang harus di miliki oleh seorang perawat di dalam menilai kualitas hidup anak-anak dan remaja dengan penyakit kronik untuk melakukan intervensi yang tepat pada anak dengan masalah penyakit kronik berdasarkan identifikasi masalah psikososial pada anak dan remaja menggunakan instrumen yang cocok dan tepat di gunakan.

Setiap alat skrining harus di kalibrasi untuk mencapai keseimbangan positif palsu dan negatif palsu [11, 6]

REFERENSI

1. Gürkan KP, Bahar Z, Çapık C, Aydoğdu NG, Beşer A. Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes. *Child Health Care*. 2020 Jan 2;49(1):87-99.
2. Orth Z, Van Wyk B. Measuring mental wellness among adolescents living with a physical chronic condition: a systematic review of the mental health and mental well-being instruments. *BMC Psychol*. 2021 Dec;9(1):176.
3. Faidah PN, Allenidekania A, Wanda D. Skills Based Interventions terhadap Psikososial Remaja dengan Penyakit Kronik. *J Telenursing JOTING*. 2023 Mar 30;5(1):352-62.

4. Papp ZK, Török S, Szentes A, Hosszú D, Kökönyei G. Parent-child agreement on health-related quality of life: the role of perceived consequences of the child's chronic illness. *Psychol Health*. 2024 Feb;39(2):233–51.
5. Anderson JR, Killian M, Fuller A, Hughes JL, Byerly M, Lindow J, et al. Psychometric Evaluation of the Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire in a General Youth Population. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2022 Jun;53(3):546–53.
6. Abassi H, Huguet H, Picot MC, Vincenti M, Guillaumont S, Auer A, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Dec;18(1):366.
7. Ferraz A, Santos M, Pereira MG. Portuguese Validation of the TAPQoL: A Health-Related Quality of Life Instrument for Children Aged 0–6 Years. *Eur J Investig Health Psychol Educ*. 2024 Feb 16;14(2):399–410.
8. Bakar KA, Muhamad NA, Sarpin MA, Shahrudin S, Sidhu S, Yap SL, et al. Health-related quality of life amongst children with chronic kidney disease in Malaysia: performance of the Bahasa Melayu version of the PedsQL 3.0 ESRD Module: (PedsQL 3.0 VerBATIM: version in Bahasa Melayu. Translated for use in Malaysia). *Pediatr Nephrol*. 2023 Jun;38(6):1897–905.
9. Hsu CN, Tain YL, Lu PC, Lin HW. Comparisons of EQ-5D-Y and PedsQL in pediatric patients with mild-to-moderate chronic kidney disease in longitudinal analyses. *Health Qual Life Outcomes*. 2023 Oct 27;21(1):117.
10. Bartolomé RG– M de, Barrio-Torres J, Cilleruelo-Pascual ML, Rodríguez-Soler JJ, Miguel ÁG, Sebastián-Viana T. Psychometric evaluation of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Eosinophilic Esophagitis Questionnaire (Peds QL-EoE Module™). *Health Qual Life Outcomes*. 2023 Dec 13;21(1):133.
11. Parker EM, Jacobson J, Pullmann MD, Kerns SEU. Identifying Psychosocial Problems Among Children and Youth in the Child Welfare System Using the PSC-17: Exploring Convergent and Discriminant Validity with Multiple Informants. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2019 Feb;50(1):108–20.
12. Wang Y, Clemens JL, Muriello M, Mu W, Smith CH, Tran PT, et al. Agreement between parent-proxy and child self-report in pediatric hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *J Child Health Care*. 2024 Jun;28(2):316–28.
13. Düken ME, Yayan EH. Psychosocial conditions of children after liver transplant: Post-traumatic stress, depression, and anxiety. *J Pediatr Nurs*. 2024 Mar;75:e75–80.