



Faletehan Health Journal, 13 (2) (2026) 175-183  
www.journal.lppm-stikesfa.ac.id/ojs/index.php/FHJ  
ISSN 2088-673X | e-ISSN 2597-8667

## Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kelelahan pada Anak dengan Penyakit Jantung Bawaan: *Systematic Review*

Imamah Indah Cahyani<sup>1\*</sup>, Nur Agustini<sup>1</sup>, Fajar Tri Waluyanti<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universitas Indonesia

\*Corresponding Author: imamah.indah@ui.ac.id

### Abstrak

Kelelahan merupakan gejala non-spesifik yang sering dialami oleh anak dengan penyakit jantung bawaan dan berkontribusi terhadap penurunan kualitas hidup. Studi ini bertujuan mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kelelahan pada anak usia 2-18 tahun dengan penyakit jantung bawaan. Tinjauan sistematis dilakukan dengan penelusuran dari database PubMed, ScienceDirect, Scopus, SAGE Journals, Wiley, Taylor and Francis, OpenAlex, dan EBSCOhost. Tujuh studi observasional yang memenuhi kriteria inklusi memiliki besar sampel antara 30 hingga 931 anak. Hasil menunjukkan bahwa kelelahan dipengaruhi oleh status *frailty*, penurunan kualitas hidup terkait kesehatan, kapasitas latihan yang rendah, tingkat keparahan penyakit, fungsi keluarga yang kurang optimal, serta jumlah prosedur medis yang dijalani. Implikasi penelitian ini menekankan pentingnya peran keperawatan dalam melakukan penilaian komprehensif dan intervensi berbasis keluarga untuk mengelola kelelahan pada anak dengan penyakit jantung bawaan.

**Kata Kunci:** anak, kelelahan, kualitas hidup, penyakit jantung bawaan

## *Factors Influencing Fatigue in Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review*

### Abstract

Fatigue is a multidimensional symptom commonly experienced by children with congenital heart disease (CHD) and contributes to reduce quality of life. This study aimed to identify factors influencing fatigue in children aged 2 to 18 years with CHD. A systematic review was conducted by searching eight databases: PubMed, ScienceDirect, Scopus, SAGE Journals, Wiley, Taylor and Francis, OpenAlex, and EBSCOhost. Seven observational articles were analyzed, sample sizes ranging from 30 to 931 children. The result indicated that fatigue was associated with frailty status, reduced health-related quality of life, decreased exercise capacity, greater disease severity, suboptimal family functioning, and a higher number of medical procedures. These findings highlight the importance of a comprehensive nursing approach that integrates clinical assessment and family-centered interventions to support fatigue management and improve overall well-being in children with CHD.

**Keywords:** children, congenital heart disease, fatigue, quality of life

## Pendahuluan

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) adalah kelainan struktural atau fungsional jantung yang sudah ada sejak lahir. PJB merupakan kelainan kongenital yang sering terjadi di dunia (Steinmetz et al., 2024). Prevalensi global PJB tahun 2021 mencapai sekitar 4,2 juta kasus (Xu et al., 2025), sementara angka kejadian PJB Indonesia sekitar 32 ribu kasus pada usia balita. (Kementerian Kesehatan, 2024). Perkembangannya diagnosis dan intervensi medis telah meningkatkan angka kelangsungan hidup anak-anak dengan PJB hingga usia dewasa. Namun demikian, kelangsungan hidup ini membawa tantangan terkait mordibitas kronik dan dampak jangka panjang, salah satunya adalah kelelahan (Ternrud et al., 2025).

Kelelahan (*fatigue*) merupakan salah satu gejala umum dijumpai pada anak dengan penyakit kronis. *Fatigue* didefinisikan kondisi subjektif mencakup kelelahan fisik maupun mental yang menetap dan tidak dapat diatasi hanya dengan istirahat singkat (Jaime-Lara et al., 2020). Anak dengan penyakit kronis termasuk PJB, *fatigue* dapat menurunkan partisipasi dalam aktivitas sehari-hari, membatasi performa sekolah, serta menurunkan kualitas hidup (Varni & Uzark, 2024). *Fatigue* pada populasi PJB bukan sekedar kelelahan normal pascaaktivitas, melainkan rasa lelah yang persisten, tidak proporsional, dan berdampak pada kehidupan sehari-hari. Sebuah studi prospektif dari kohort PROactive melaporkan bahwa 34% anak dengan PJB berusia 2–18 tahun mengalami kelelahan, 16% melaporkan kelelahan yang berat (de Vos et al., 2022).

Faktor-faktor klinis tertentu, seperti jumlah intervensi pembedahan, toleransi terhadap aktivitas fisik dan kapasitas  $VO_2/kg$  berkontribusi terhadap kelelahan. Hubungan antara kelelahan dan kualitas hidup terbukti signifikan, semakin tinggi tingkat kelelahan, semakin rendah skor *Health-related quality of life* (HRQoL) (Garcia Rodrigues et al., 2022). Meta-analisis kapasitas fungsional pada anak dengan PJB menunjukkan bahwa  $VO_{2max}$  dan ambang anaerobik (*anaerobic threshold*) lebih rendah dibanding anak sehat, dengan penurunan  $VO_{2max}$  9.31 ml/Kg/min (95% CI) (Schaan et al., 2017). Keterbatasan ini dapat membatasi aktivitas sehari-hari, interaksi sosial, prestasi sekolah, dan keterlibatan dalam aktivitas fisik, yang penting untuk perkembangan fisik, psikologis, dan sosial anak.

Beberapa penelitian di Indonesia telah mengeksplorasi dampak PJB terhadap kualitas hidup dan tumbuh kembang anak. Penelitian di Surabaya melaporkan bahwa anak dengan PJB asianotik memiliki kualitas hidup yang cukup rendah. (Alsaid et al., 2022), sementara penelitian di Medan menunjukkan adanya gangguan pertumbuhan dan perkembangan, khususnya pada tipe sianotik (Amelia et al., 2023). Namun, kedua studi tersebut belum menilai *fatigue* sebagai hasil utama pada anak dengan PJB.

Meskipun kelelahan telah banyak dilaporkan sebagai gejala utama pada anak dengan PJB, bukti yang mengintegrasikan faktor biologis, fungsional, dan psikososial sebagai determinan kelelahan masih tersebar dan belum disintesis secara sistematis. Ketiadaan pemetaan faktor determinan yang komprehensif membatasi perawat dalam melakukan skrining dini, perencanaan intervensi berbasis keluarga, serta pemantauan kualitas hidup jangka panjang.

Tinjauan sistematis ini memiliki dua kebaruan utama, pertama secara khusus berfokus pada populasi anak usia 2-18 tahun dengan PJB, kelompok yang selama ini kurang terwakili dalam sintesis tentang kelelahan. Kedua secara eksplisit mengintegrasikan implikasi keperawatan berbasis keluarga sebagai kerangka intervensi, dengan menekankan pendekatan holistik yang mencakup penilaian klinis, fungsional, dan psikososial. Oleh karena itu, tinjauan sistematis ini bertujuan mengidentifikasi dan mengelompokkan faktor-faktor yang memengaruhi kelelahan pada anak dengan PJB guna memberikan bukti ilmiah bagi pengembangan intervensi keperawatan yang komprehensif.

## Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan tinjauan sistematis yang dilaporkan berdasarkan *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA). Peneliti menggunakan PEOS (*Population, Exposure, Outcome dan Study*) untuk menjawab tujuan penelitian. Protokol tinjauan sistematis ini tidak didaftarkan secara PROSPERO, hal ini disebabkan oleh keterbatasan waktu dalam proses penyusunan.

## Pencarian data dan database

Pencarian literatur dilakukan pada delapan *database* elektronik, yaitu Pubmed, Sciencedirect,

Scopus, Sage Journal, Wiley, Taylor & Francis, Open Alex, dan EBSCOhost. Pencarian dilakukan pada September 2025 dibatasi pada publikasi dalam kurun waktu 10 tahun terakhir (2015 – 2025) dan hanya mencakup artikel berbahasa Inggris. Strategi pencarian dengan kata kunci (*children* OR *pediatric*) AND ("*congenital heart disease*" OR "*congenital heart defect*") AND (*fatigue* OR "*multidimensional fatigue*" OR *PedsQL* OR *tiredness*)". Pencarian dibatasi pada studi observasional, meliputi cross-sectional, case control, dan cohort.

### Kriteria Inklusi dan Eksklusi

Eligible kriteria inklusi dan eksklusi untuk pencarian artikel menggunakan framework PEOS. Populasi (P): Anak dan remaja usia 2–18 tahun yang terdiagnosis PJB. Exposure/Determinan (E): faktor klinis, fungsional (termasuk frailty dan kapasitas latihan), dan psikososial. Outcome (O): Pengukuran kelelahan subyektif atau obyektif menggunakan instrumen tervalidasi untuk fatigue. Desain Studi: Studi observasional (Cross-sectional, Case-Control, Cohort). Studi yang menggunakan sampel dewasa (>18 tahun), tidak melaporkan outcome fatigue secara terukur, atau berbentuk laporan kasus dan editorial dieksklusi.

### Ekstraksi data dan Penilaian risiko bias

Proses seleksi artikel dilakukan oleh dua reviewer secara *independent* menggunakan perangkat lunak Endnote, dimulai dari *screening* judul dan abstrak, dilanjutkan dengan membaca *full text*. Ketidakepakatan antar reviewer diselesaikan dan ditengahi oleh pihak ketiga melalui diskusi hingga konsensus tercapai. Item data yang diekstraksi meliputi: penulis, tahun, negara, desain penelitian, jenis PJB, ukuran sampel, alat ukur, dan hasil *fatigue*. Penilaian risiko bias dilakukan menggunakan *Joanna Briggs Institute* (JBI) Critical Appraisal Tools sesuai desain masing-masing studi. Hasil penilaian Risiko bias disajikan dalam tabel 2 dan dipertimbangkan dalam interpretasi temuan tinjauan ini.

### Hasil dan Pembahasan

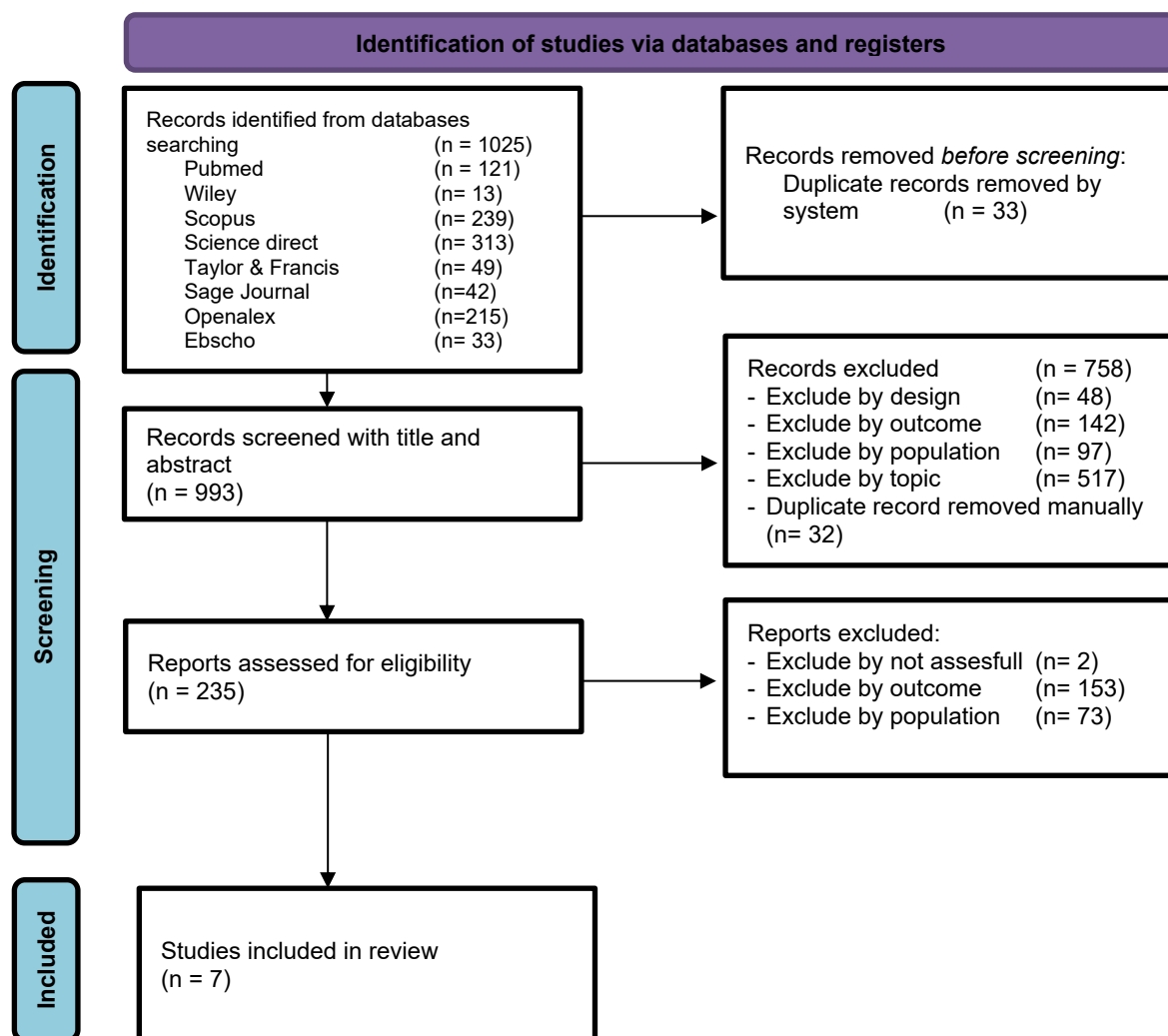
Penelusuran pada delapan database menghasilkan 1025 artikel. Setelah dilakukan penelusuran artikel lengkap, didapatkan 7 artikel yang memenuhi kriteria inklusi dan dimasukkan dalam tinjauan ini. Diagram alir *Preferred Reporting Items for Systematic Review* (PRISMA)

dibuat untuk menunjukkan alur studi melalui seleksi (gambar 1).

Tinjauan ini membuktikan kelelahan pada anak PJB merupakan manifestasi dari interaksi kompleks antara keterbatasan fisiologis, tingkat keparahan penyakit, kapasitas fungsional dan kondisi psikososial. Secara keseluruhan, ketujuh studi yang diinklusi menunjukkan konsistensi dalam melaporkan bahwa anak dengan PJB mengalami kelelahan pada tingkat yang lebih tinggi dibandingkan populasi umum, meskipun dengan variasi skor yang dipengaruhi oleh jenis PJB, usia, dan instrumen pengukuran yang digunakan. Beberapa domain yang menunjukkan kelelahan anak dengan PJB diantaranya faktor-faktor biologis dan klinis, fungsional, psikososial, serta keluarga dan sistem layanan.

### Determinan Biologis dan Klinis

Kelelahan pada anak dengan PJB, merupakan manifestasi dari interaksi kompleks antara keterbatasan fisiologis dan tingkat keparahan penyakit. Gangguan fungsi kardiovaskular, termasuk kelainan anatomi dan perubahan hemodinamik residual pasca koreksi bedah, berkontribusi terhadap penurunan kapasitas sistemik dalam memenuhi kebutuhan metabolik tubuh (Gewillig & Brown, 2016). Berbeda dengan anak sehat, anak dengan PJB kompleks, seperti sirkulasi Fontan dan hipertensi pulmonal, mengalami penurunan curah jantung dan disfungsi ventrikel jangka panjang (Fernandes et al., 2010). Studi Panchangam et al. (2020) menunjukkan bahwa skor fatigue pada kelompok PJB kompleks ( $58,1 \pm 22,4$ ) jauh lebih tinggi dibandingkan kontrol sehat ( $83,3 \pm 14,4$ ), menegaskan peran klasifikasi dan kompleksitas PJB sebagai determinan biologis pada kelelahan anak dengan PJB. Temuan ini sejalan dengan May et al. (2024) yang melaporkan bahwa derajat keparahan gagal jantung berbanding lurus dengan skor PROMIS fatigue ( $61,2 \pm 12,9$ ).



**Gambar 1. PRISMA Flow (Haddaway et al., 2022)**

**Tabel 1.** Tabel Karakteristik Artikel Penelitian

| Author, Year, Country                        | Study design                                               | Objective                                                                                                                   | Type of CHD                                                                                                                                                                                                                           | Sample Size                          | Age (Mean ± SD)      | Instrument                                                                                                              | Outcome                                                                                                                                                   | Fatigue score (Mean, SD)                                                                                  | Fatigue Determinants                                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| de Vos, et al., 2022, Netherlands            | Cross-sectional                                            | Assess fatigue prevalence and its correlation with HRQoL and clinical factors in children with CHD                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• TOF,</li> <li>• Aortic arch anomaly</li> <li>• valve anomaly</li> <li>• single ventricle</li> <li>• septal defect,</li> <li>• TGA arrhythmia,</li> <li>• AVSD,</li> <li>• T/PAPVC</li> </ul> | n=259 (2-18 yo)                      | 8.9 IQR (4.8-13.4)   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PedsQL MFS</li> <li>• PedsQL Generic Core Scales (GCS)</li> </ul>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatigue score</li> <li>• HRQoL</li> </ul>                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2-7 yo = 76.7 (21.2)</li> <li>• 8-18 yo = 74.6 (18.3)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• HRQoL (<math>\beta=0.6</math>, <math>p&lt;0.01</math>)</li> <li>• exercise capacity (<math>VO_2</math> peak),</li> <li>• number of medical procedures</li> </ul> |
| Nap-van der Vlist, et al., 2023, Netherlands | Cross-sectional                                            | Psychometric validation of the Paediatric Short Fatigue Questionnaire (PSFQ) in children with chronic disease including CHD | CHD (within chronic disease cohort)                                                                                                                                                                                                   | n=931 all chronic, CHD=86 (12-18 yo) | 15.4 (± 1.6)         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• pSFQ (paediatric Short Fatigue Questionnaire)</li> <li>• PedsQL MFS</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatigue</li> <li>• psychometric properties</li> </ul>                                                            | 12.8 (6.4), $\alpha=0.84-0.94$<br>Higher score = higher fatigue                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Validated instrument with good internal consistency (<math>\alpha&gt;0.8</math>)</li> <li>• Instrument reliability confirmed</li> </ul>                          |
| Studyvin, Sarah, et al., 2022, USA           | Cross-sectional and Prospective longitudinal observational | Develop and validate a frailty score in children with CHD; evaluate short- and long-term outcomes                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fontan, single ventricle,</li> <li>• heart failure, pulmonary hypertension</li> </ul>                                                                                                        | n=30 children and adolescents        | 14.7 (± 2.8)         | PedsQL MFS (exhausting domain)                                                                                          | Frailty status:<br>- slowness,<br>- weakness,<br>- exhaustion, body<br>- composition and diminished physical activity                                     | 3.01 ± 1.31 (scale 0–5)                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Higher exhaustion/fatigue in patients with greater clinical burden;</li> <li>• frailty significantly associated with fatigue</li> </ul>                          |
| Huang, Chen-Yan et al., 2025, Taiwan         | Crossectional                                              | Examine associations between frailty, family functioning, and HRQoL in adolescents with CHD                                 | CHD (mixed types)                                                                                                                                                                                                                     | n=302 (12-18 yo)                     | 14.82 (2.01)         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PedsQL MFS</li> <li>• PedsQL 3.0 Cardiac Module</li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• HRQoL</li> <li>• Frailty status:<br/>- slowness,<br/>- exhaustion,<br/>- low physical activity</li> </ul>        | 56(18.5%)                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frailty (exhaustion, slowness, low activity),</li> <li>• poor family functioning → lower HRQoL;</li> <li>• moderate fatigue effect</li> </ul>                    |
| May LJ et al., 2024. USA                     | Crossectional                                              | Identify correlations between PPF score and heart failure severity in CHD patients                                          | Heart failure with CHD                                                                                                                                                                                                                | n=41 (≥ 8 - 18 yo)                   | 13.9 (IQR 12.7-14.8) | PROMIS pediatric fatigue (self report)                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatigue,</li> <li>• Anxiety,</li> <li>• Depression,</li> <li>• Peer relationship,</li> <li>• Mobility</li> </ul> | 61.2 (12.9) during hospitalization                                                                        | Greater heart failure severity associated with worse PROMIS fatigue scores                                                                                                                                |

|                               |               |                                                                                                 |                                                                                                                          |                  |                                          |                                 |                                                                                                                     |                                                                                       |                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bektas, et.al, 2020, Turkey   | Crossectional | Determine symptom frequency in children with CHD and parental care burden                       | CHD (mixed types)                                                                                                        | n=124 (parents)  | Child: 6.80 (5.44); Parent: 34.83 (7.87) | CHD symptom frequency checklist | <ul style="list-style-type: none"> <li>Symptom frequency;</li> <li>parental care burden;</li> <li>QoL</li> </ul>    | None: 83 (66.9%);<br>Rare: 19 (15.3%);<br>Moderate: 17 (13.7%);<br>Frequent: 5 (4.0%) | <ul style="list-style-type: none"> <li>Increased symptom burden</li> <li>parental care burden</li> <li>reduce psychosocial, social, environmental QoL dimensions</li> </ul>       |
| Panchangam, et al., 2020, USA | Case Control  | Analyze frailty domains in children with complex CHD and evaluate associations with age and sex | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fontan</li> <li>heart failure</li> <li>pulmonary arterial hypertension</li> </ul> | n=56 (8-17.5 yo) | CCD: 12.3 (2.8)<br>Control: 11.9 (2.3)   | PedsQL MFS (Frailty domain)     | Frailty status:<br>- slowness<br>- weakness<br>- exhaustion<br>- body composition<br>- diminished physical activity | CCD: 58.1 (22.4)<br>Control: 83.3 (14.4)                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fatigue/exhaustion significantly higher in CCD group vs healthy controls;</li> <li>complex CHD strongly associated with frailty</li> </ul> |

**Tabel 2.** Risk of Bias Assessment Using JBI Critical Appraisal Tools

| No. Penulis, Tahun                | Item Penilaian JBI (Case-Control)    |   |   |   |    |       |   |   |             |    | Risiko Bias |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---|---|---|----|-------|---|---|-------------|----|-------------|
|                                   | 1                                    | 2 | 3 | 4 | 5  | 6     | 7 | 8 | 9           | 10 |             |
| 1. Panchangam et al., 2020        | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | TT    | ✓ | ✓ | ✓           | ✓  | Rendah      |
| No. Penulis, Tahun                | Item Penilaian JBI (Cross-Sectional) |   |   |   |    |       |   |   | Risiko Bias |    |             |
|                                   | 1                                    | 2 | 3 | 4 | 5  | 6     | 7 | 8 |             |    |             |
| 1. de Vos et al., 2022            | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | ✓     | ✓ | ✓ | Rendah      |    |             |
| 2. Nap-van der Vlist et al., 2023 | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | TT    | ✓ | ✓ | Rendah      |    |             |
| 3. Studdvin et al., 2022          | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | TT | TT    | ✓ | ✓ | Sedang      |    |             |
| 4. Huang et al., 2025             | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | ✓     | ✓ | ✓ | Rendah      |    |             |
| 5. May et al., 2024               | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | TT    | ✓ | ✓ | Rendah      |    |             |
| 6. Bektas et al., 2020            | ✓                                    | ✓ | ✓ | ✓ | ✓  | Tidak | ✓ | ✓ | Sedang      |    |             |

Keterangan:  = Terpenuhi; Tidak = Tidak Terpenuhi; TT = Tidak Tercantum/Tidak Jelas; NA = Tidak Berlaku  
 Risiko Rendah = ≥75% item terpenuhi; Risiko Sedang = 50–74% item terpenuhi; Risiko Tinggi = <50% item terpenuhi  
 Sumber checklist: Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools (2020). <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

### Determinan Fungsional

Penurunan kapasitas fungsional, determinan yang paling konsisten dilaporkan semua artikel yang dianalisis. Meta-analisis oleh Schaan et al., (2017) membuktikan bahwa  $VO_2\text{max}$  pada anak PJB rata-rata lebih rendah 9,31 ml/kg/menit dibandingkan anak sehat (95% CI), yang secara langsung membatasi kemampuan tubuh memenuhi kebutuhan metaboliknya. Konsekuensinya, anak secara subyektif melaporkan rasa lelah yang konsisten (Niedermeyer et al., 2022). Studi de Vos et al., (2022) mengonfirmasi bahwa kapasitas latihan ( $VO_2$  peak) merupakan prediktor kelelahan ( $\beta=0,6$ ,  $p<0,01$ ) yang disebabkan kelainan anatomi dan struktur jantung sehingga patofisiologi jantung berubah pula. Sementara, (Studyvin et al., 2024) menemukan komponen exhaustion pada skor frailty ( $3,01 \pm 1,31$  dari skala 0–5) berkorelasi signifikan dengan beban klinis anak dengan PJB. Penurunan kapasitas aerobik ini berimplikasi langsung terhadap partisipasi sekolah dan aktivitas bermain, yang memperkuat hubungan antara kelelahan dan penurunan kualitas hidup (HRQoL) (Longmuir et al., 2013; Villaseca-Rojas et al., 2022). Dengan demikian, kelelahan dapat dipahami sebagai indikator klinis dari keterbatasan performa fisik yang perlu diintegrasikan dalam proses penilaian kapasitas aktivitas fungsional dalam skrining rutin dan kolaborasi dalam perencanaan intervensi rehabilitatif.

### Determinan Psikososial dan Keluarga

Selain faktor biologis dan fungsional, tinjauan ini mengidentifikasi peran signifikan faktor psikososial dan fungsi keluarga terhadap persepsi dan intensitas kelelahan. Studi C. Huang et al., (2025) menyebutkan fungsi keluarga yang kurang optimal berkontribusi dalam peningkatan status *frailty* dan penurunan kualitas hidup (HRQoL) pada remaja dengan PJB. Hubungan orang tua dan anak dengan PJB akan memengaruhi tingkat psikososialnya (Mussatto et al., 2023). Sementara Bektas et al., (2020) menunjukkan beban perawatan atau tingkat stres orang tua, berhubungan dengan penurunan kualitas hidup keluarga, baik anak maupun orang tua. Temuan tersebut sejalan dengan Jackson et al., (2015) melaporkan stress keluarga dan keterbatasan dukungan sosial akan memperburuk gejala anak dengan penyakit jantung. Orang tua anak dengan PJB juga menghadapi beban psikososial yang

signifikan, termasuk beban finansial dan beban pengasuhan jangka panjang (Jones et al., 2024; Karsdorp et al., 2006). Temuan diatas menggarisbawahi pentingnya *family center care*, pada penguatan dukungan psikososial sebagai komponen inti untuk strategi pengelolaan kelelahan secara komprehensif anak dengan PJB.

### Determinan Kualitas Hidup

Penurunan kualitas hidup terkait kesehatan pada anak dengan PJB sering kali dipengaruhi oleh faktor emosional dan sosial, termasuk kecemasan, pembatasan aktivitas sosial, serta persepsi orang tua terhadap kondisi klinis anak (Uzark et al., 2016). Studi (de Vos et al., 2022) melaporkan korelasi kuat antara skor fatigue dan HRQoL ( $\beta=0,6$ ,  $p<0,01$ ), sementara studi Huang et al., (2025) anak dengan PJB memiliki kualitas hidup lebih rendah dan mengalami kelelahan tingkat sedang yang berdampak pada fungsi sehari-hari. Instrumen PedsQL kelelahan dimensional yang digunakan 4 dari 7 studi menunjukkan konsistensi dalam mengidentifikasi kontribusi dimensi psikososial dalam variasi tingkat kelelahan yang dilaporkan anak dan keluarganya (Varni & Uzark, 2024). Dengan demikian, kelelahan bukan hanya sekadar gejala psikologis, melainkan sinyal tubuh karena adanya penurunan kapasitas fisiologis yang signifikan. Pengaruh fungsi keluarga yang buruk menunjukkan bahwa stres lingkungan dan kurangnya dukungan dapat memperparah persepsi gejala hingga kualitas hidup anak dan keluarganya.

Temuan tinjauan ini memiliki implikasi langsung bagi praktik keperawatan. Pertama, perawat perlu mengadopsi skrining kelelahan multidimensional yang mencakup penilaian klinis (jenis dan keparahan PJB), kapasitas fungsional ( $VO_2$  peak, toleransi aktivitas), status *frailty*, dan kondisi psikososial keluarga secara bersamaan. Kedua, hasil SR ini mendukung penerapan model *family centered care* secara struktural, di mana keterlibatan orang tua dalam perencanaan intervensi bukan sekadar anjuran, tetapi merupakan komponen esensial yang terbukti memengaruhi beban gejala anak. Ketiga, kolaborasi interdisiplin antara perawat, fisioterapis, dan psikolog diperlukan untuk mengembangkan program rehabilitasi fisik dan dukungan psikososial yang terintegrasi. SR ini memperkaya praktik keperawatan dengan memberikan peta komprehensif faktor determinan kelelahan yang

dapat dijadikan acuan dalam penyusunan protokol skrining dan intervensi berbasis bukti di unit perawatan anak dengan PJB. Secara keseluruhan, sebagian besar studi memiliki risiko bias yang rendah hingga moderat (Tabel 2). Keterbatasan utama terdapat pada tiga studi dengan risiko bias moderat, yaitu ukuran sampel yang kecil (Studdvin et al., 2022; May et al., 2024) dan potensi recall bias pada pelaporan oleh orang tua (Bektas et al., 2020). Hal ini perlu dipertimbangkan dalam menginterpretasikan kekuatan bukti yang tersedia.

## Simpulan

Kelelahan pada anak dengan PJB merupakan fenomena multidimensional yang dipengaruhi oleh interaksi antara faktor biologis dan klinis, kapasitas fungsional, serta kondisi psikososial dan fungsi keluarga. Tinjauan ini menunjukkan bahwa penurunan kapasitas latihan, tingkat keparahan penyakit, dan status *frailty* berperan penting dalam meningkatkan persepsi kelelahan, yang selanjutnya berdampak pada kualitas hidup anak. Dukungan keluarga dan lingkungan sosial yang kurang optimal turut memperberat beban gejala yang dirasakan. Oleh karena itu, praktik keperawatan perlu mengintegrasikan penilaian kelelahan berbasis multidomain dan mengembangkan intervensi yang memperkuat keterlibatan keluarga dan dukungan psikososial. Keterbatasan penelitian ini meliputi dominasi desain potong lintang yang membatasi inferensi kausal, heterogenitas instrumen pengukuran kelelahan, variasi besar sampel, serta tidak adanya registrasi protokol di PROSPERO. Penelitian longitudinal selanjutnya diperlukan untuk memperjelas hubungan kausal antar determinan dan merumuskan strategi intervensi keperawatan yang lebih efektif dan berkelanjutan.

## Referensi

- Alsaid, S. F., Hidayat, T., & Soebroto, H. (2022). Quality of Life in Children with Acyanotic Congenital Heart Disease in Dr. Soetomo General Hospital, Surabaya, Indonesia. *Cardiovascular and Cardiometabolic Journal (CCJ)*, 3(1), 1–8. <https://doi.org/10.20473/ccj.v3i1.2022.1-8>
- Amelia, P., Yosephine, A. G., Tobing, T. CL., Savira, M., Viandy, V., & Inglin, M. (2023). Association between type of congenital heart disease with child growth and development status: A cross-sectional study in Medan, Indonesia. *Narra J*, 3(3), e414. <https://doi.org/10.52225/narra.v3i3.414>
- Bektas, İ., Kır, M., Yıldız, K., Genç, Z., Bektas, M., & Ünal, N. (2020). Symptom Frequency in Children with Congenital Heart Disease and Parental Care Burden in Predicting the Quality of Life of Parents in Turkey. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e211–e216. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.012>
- De Vos, D. R. H., Hoefnagels, J. W., Vlist, M. M. N.-V. der, Breur, J. M. P. J., & Nijhof, S. L. (2022). *Prevalence of fatigue in children with congenital heart disease and correlations with disease-specific factors*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2280678/v1>
- Fernandes, S. M., McElhinney, D. B., Khairy, P., Graham, D. A., Landzberg, M. J., & Rhodes, J. (2010). Serial Cardiopulmonary Exercise Testing in Patients with Previous Fontan Surgery. *Pediatric Cardiology*, 31(2), 175–180. <https://doi.org/10.1007/s00246-009-9580-5>
- Garcia Rodrigues, M., Monteiro Soares, M., Rodrigues, J. D., Azevedo, L. F., Pereira Rodrigues, P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2022). Quality of life of parents with children with congenital abnormalities: a systematic review with meta-analysis of assessment methods and levels of quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 31(4), 991–1011. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02986-z>
- Gewillig, M., & Brown, S. C. (2016). The Fontan circulation after 45 years: update in physiology. *Heart*, 102(14), 1081–1086. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-307467>
- Huang, C.-Y., Chen, C.-I., Chung, H.-T., Lu, C.-W., Lin, M.-T., Wang, J.-K., Liu, C.-Y., & Chen, C.-W. (2025). Associations Between Frailty, Family Functioning, and Quality of Life in Adolescents with Congenital Heart Disease: A Cross-Sectional Study. *Journal of Advanced Nursing*, n/a(n/a). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.16867>
- Jackson, A. C., Frydenberg, E., Liang, R. P.-T., Higgins, R. O., & Murphy, B. M. (2015). Familial Impact and Coping with Child Heart Disease: A Systematic Review. *Pediatric Cardiology*, 36(4), 695–712. <https://doi.org/10.1007/s00246-015-1121-9>

- Jaime-Lara, R. B., Koons, B. C., Matura, L. A., Hodgson, N. A., & Riegel, B. (2020). A Qualitative Metasynthesis of the Experience of Fatigue Across Five Chronic Conditions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(6), 1320–1343. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.358>
- Jones, M. B., Cameron, V. K., Lee, S., & McNelis, A. M. (2024). Traumatic stress in parents of children with congenital heart disease: a scoping review. *Cardiology in the Young*, 34(8), 1622–1635. <https://doi.org/10.1017/S1047951124025332>
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. M. (2006). Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527–541. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl047>
- Kementerian Kesehatan BKKP. (2024). *Survei Kesehatan Indonesia (SKI) 2023 dalam Angka*. Jakarta: Badan Kebijakan Pembangunan Kesehatan.
- Longmuir, P. E., Brothers, J. A., de Ferranti, S. D., Hayman, L. L., Van Hare, G. F., Matherne, G. P., Davis, C. K., Joy, E. A., & McCrindle, B. W. (2013). Promotion of Physical Activity for Children and Adults with Congenital Heart Disease. *Circulation*, 127(21), 2147–2159. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e31829368f>
- Mussatto, K. A., Trachtenberg, F. L., Wang, K., Uzark, K., Sood, E., Lambert, L., Hamstra, M., Clarke, S., Morrison, T., & Otto, M. (2023). The Relationship of Family Factors to Psychosocial Outcomes in Children with Hypoplastic Left Heart Syndrome at 6 Years of Age. *Journal of Pediatrics*, 255, 50-57.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.10.016>
- Niedermeyer, C. da C., Shizukuishi, M. L. Y., Schaan, C. W., & Lukrafka, J. L. (2022). Peripheral and respiratory muscle strength in children and adolescents with CHD: systematic review and meta-analysis. *Cardiology in the Young*, 32(11), 1728–1741. <https://doi.org/10.1017/S1047951122003092>
- Schaan, C. W., Macedo, A. C. P. de, Sbruzzi, G., Umpierre, D., Schaan, B. D., & Pellanda, L. C. (2017b). Functional Capacity in Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*. <https://doi.org/10.5935/abc.20170125>
- Steinmetz, J. D., Seeher, K. M., Schiess, N., Nichols, E., Cao, B., Servili, C., Cavallera, V., Cousin, E., Hagins, H., Moberg, M. E., Mehlman, M. L., Abate, Y. H., Abbas, J., Abbasi, M. A., Abbasian, M., Abastabar, H., Abdelmasseh, M., Abdollahi, M., Abdollahi, M., ... Dua, T. (2024). Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Neurology*, 23(4), 344–381. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(24\)00038-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00038-3)
- Ternrud, L., Johansson, B., Sparv, D., Mandalenakis, Z., Christersson, C., van Bulck, L., Moons, P., Sandberg, C., & Hlebowicz, J. (2025). Fatigue in adults with congenital heart disease aged over 40 years. *International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 21. <https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2025.100601>
- Uzark, K., Zak, V., Shrader, P., McCrindle, B. W., Radojewski, E., Varni, J. W., Daniels, K., Handisides, J., Hill, K. D., & Lambert, L. M. (2016). Assessment of Quality of Life in Young Patients with Single Ventricle after the Fontan Operation. *Journal of Pediatrics*, 170, 166-172.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.11.016>
- Varni, J. W., & Uzark, K. (2024). Heart disease symptoms and health-related quality of life in pediatric heart transplant recipients: A serial multiple mediator analysis. *Pediatric Transplantation*, 28(1), e14682. <https://doi.org/10.1111/petr.14682>
- Villaseca-Rojas, Y., Varela-Melo, J., Torres-Castro, R., Vasconcello-Castillo, L., Mazzucco, G., Vilaró, J., & Blanco, I. (2022). Exercise Capacity in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2022.874700>
- Xu, J., Li, Q., Deng, L., Xiong, J., Cheng, Z., & Ye, C. (2025). Global, regional, and national epidemiology of congenital heart disease in children from 1990 to 2021. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 12. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2025.1522644>